Aandacht voor iedereen

Zorg naar gemeenten
Weet u waar u aan toe bent?

Tweede onderzoek naar belevingen en ervaringen van cliënten, familie en mantelzorgers gedurende de overgang van AWBZ zorg naar gemeenten.
Thema informatievoorziening.

AVI-cliëntenmonitor
onderdeel Verdiepend Onderzoek

AVI-cliëntenmonitor
12 februari 2015

COLOFON

De AVI-cliëntenmonitor maakt deel uit van het programma ‘Aandacht voor iedereen’ dat in 2012 van start is gegaan. Het programma ‘Aandacht voor iedereen’ wordt gefinancierd door het ministerie van VWS en berust op twee pijlers, te weten:

Toerusting van Wmo-raden en regionale en lokale belangenbehartigers bij de decentralisatie van een deel van de AWBZ-zorg naar de Wmo

Signalering en monitoring vanuit cliëntenperspectief. Deze cliëntervaringen worden verzameld via landelijke digitale raadplegingen en lokaal verdiepend onderzoek.

De bij het programma betrokken landelijke organisaties zijn: Ieder(in), ouderenorganisatie CSO, Koepel Wmo raden, Landelijk Platform GGz, Mezzo, NPCF, Oogvereniging, Per Saldo en Zorgbelang Nederland.

Utrecht, februari 2015

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting

Deze tweede rapportage van het verdiepend onderzoek van de monitor 'Zorg naar gemeenten' is gebaseerd op interviews met mensen die per 1 januari 2015 te maken zouden krijgen met de decentralisatie van de AWBZ-zorg. In dit onderzoek volgen we cliënten met een beperking of aandoening, familieleden en mantelzorgers in 12 gemeenten bij de overgang van (een deel van) hun zorg naar de Wmo gedurende de jaren 2013, 2014 en 2015.

Verloop van de tweede ronde verdiepend onderzoek

Dezelfde mensen die meededen aan de eerste ronde van het verdiepend onderzoek in 2013 komen weer aan het woord. De mensen vertellen hoe het met hen gaat, welke informatie zij hebben gekregen over de decentralisatie van de AWBZ, wat zij daar van verwachten en hoe zij zich hier op voorbereiden.

Er zijn 194 interviews gehouden. Bij een deel van de mensen die in de eerste ronde zijn geïnterviewd, was het niet mogelijk om nogmaals een interview te houden. Veelal vanwege een achteruitgang in gezondheid. Er is geen sprake van een verschuiving van doelgroepen (grondslagen) in vergelijking met de eerste ronde van het onderzoek. Wel leidden veranderingen in de gezondheidssituatie van geïnterviewden tot andere zorgvragen; die mensen komen soms met een andere indicatie over naar de Wmo dan een jaar geleden werd verwacht.

Interpretatie van de uitkomsten

De groep deelnemers aan het verdiepend onderzoek werd bij de start in 2013 zorgvuldig samengesteld, maar is niet representatief voor de groep mensen die in het dagelijks leven aangewezen is op zorg en ondersteuning. Er is bij de onderzoeksgroep geen aselecte steekproef genomen uit de mensen die tot de doelgroep behoren. De uitkomsten moeten daarom voorzichtig worden geïnterpreteerd. Er kunnen geen conclusies worden getrokken over gebruikers van extramurale AWBZ-zorg in het algemeen, noch landelijk, noch lokaal.

In dit rapport gaat het om de percepties van de geïnterviewden; hun beleving en hun ervaringen worden weergegeven. De resultaten zijn gepresenteerd vanuit het cliëntenperspectief en hebben vooral een signaalfunctie.

De interviews vonden plaats in de periode oktober 2014 tot medio januari 2015. De meesten in de periode oktober tot eind december 2014. Begin januari 2015 werden de laatste 23 interviews afgenomen in 4 van de 12 gemeenten. De ervaringen in de periode voor en na 1 januari verschillen niet van elkaar. De voorbeelden en citaten in dit rapport hebben betrekking op cliëntervaringen in 2014.

De meest opvallende waarnemingen

De ervaringen van mensen laten zich lastig samenvatten, maar geven een kwalitatief beeld van de situatie, behoeften en inzichten van cliënten gedurende de decentralisatie van AWBZ naar Wmo. In de interviews die in de tweede onderzoeksperiode zijn gehouden, valt vooral op dat mensen zorgen hebben over de toekomst. Het maakt daarbij niet uit of de interviews in 2014 of begin 2015 werden gehouden; de ervaringen zijn niet veel anders. Hieronder volgen de 'meest in het oog springende' uitkomsten.

- Onduidelijkheid over wat de geïnterviewden te wachten staat, leidt bij hen tot onzekerheid. Minder dan een derde heeft in de onderzoeksperiode persoonlijke informatie gekregen over de decentralisatie van de AWBZ en bijna de helft van hen begrijpt deze informatie niet of deels. Bijna iedereen weet wel iets over de decentralisatie van de AWBZ, maar de meesten weten niet wat dit concreet voor hen gaat betekenen of hoe het proces in z'n werk zal gaan. Deze mensen weten niet zeker of zij onder het overgangsrecht vallen. Zij hebben er geen zicht op of hun gemeente kan bieden wat zij nodig hebben.

Ook het proces van toewijzen van zorg, het keukentafelgesprek en de rol die sociale teams daarbij hebben, zijn onduidelijk. Deze uitkomsten komen overeen met signalen uit de eerder gehouden digitale raadpleging over informatievoorziening.

- De geïnterviewden maken zich grote zorgen over de continuïteit van deskundige zorg. Omdat zij de zorg en begeleiding die zij (in 2014) vanuit uit de AWBZ krijgen onmisbaar vinden voor het behoud of herstel van hun gezondheid en hun zelfstandigheid. Zij geven aan dat die zorg hen in staat stelt om te participeren.

- Veel geïnterviewden geven aan dat ze voor langdurende zorgvragen geen groter beroep kunnen doen op hun netwerk, dan nu al het geval is. De geïnterviewde mantelzorgers zijn veelal zwaar belast; de zorg uit de AWBZ betekent voor hen een verlichting van hun taak. Sommigen kunnen in het geheel geen beroep doen op een sociaal netwerk.

- De meeste geïnterviewden worden geconfronteerd met veranderingen op verschillende levensgebieden. Niet alleen de AWBZ zorg verandert, ook de Wmo waarvan zij in 2014 al gebruik maken en regelingen op het gebied van inkomen en uitkeringen, tegemoetkomingen, eigen bijdrage en PGB veranderen. In hun beleving worden bestaanszekerheden 'overhoop gehaald'.

- Opvallend is dat 20 geïnterviewden veranderingen ervaren in de zorg die zij in 2014 hebben.
  Zij signaleren dat de door hun bezochte centra voor dagbesteding en inloophuizen sluiten, fuseren of verhuizen. Dit wordt genoemd in 8 van de 12 gemeenten. Sommige instellingen geven aan dat zij vooruitlopend op de Wmo reorganisaties doorvoeren.
  De mensen die met veranderingen vanuit de zorgaanbieder worden geconfronteerd, vinden deze doorgaans verwarrend en ervaren de nieuwe situatie soms als onveilig. Sommigen gaan helemaal niet meer naar dagbesteding; ook mensen bij wie de zorgvraag niet gewijzigd is en mensen die onder het overgangsrecht vallen. Het is niet duidelijk of dit altijd een bewuste keuze is en of zij de gevolgen overzien.

- Opvallend zijn ook de ervaringen van 6 geïnterviewden in één gemeente waar sociale teams[1] als experiment zijn ingezet. Zij ervaren in 2014 veranderingen in de zorg vanuit het sociale team.
  Deze mensen hebben nog wel dezelfde zorgvraag als voorheen, maar geven aan dat de zorg die zij feitelijk krijgen, is veranderd: zij signaleren dat ze minder individuele begeleiding krijgen. Het is voor hen niet altijd duidelijk of de verandering in de begeleiding past binnen hun lopende CIZ-indicatie.
  Ook die ontwikkelingen hebben effect op mensen. Deze mensen vinden de veranderingen onbegrijpelijk en vragen zich af wie hier op aanspreekbaar is.

- Instanties kunnen veel vragen van cliënten en mantelzorgers niet beantwoorden. Geïnterviewden die zelf contact hebben gezocht met gemeente, zorginstelling, zorgkantoor, zorgverzekeraar, CIZ en SVB geven dit aan. Tijdens de focusbijeenkomsten geven gemeenten en zorginstellingen aan dat de decentralisatie van de AWBZ ook voor hen op een aantal punten onduidelijk is.

Vijf aanbevelingen voor de korte termijn
De aanbevelingen zijn in de eerste plaats bedoeld voor Wmo-raden en lokale en regionale belangenbehartigers, maar ook interessant voor gemeenten en andere stakeholders, zoals zorginstellingen, gemeenteraden en wethouders, zorgverzekeraars en zorgkantoren etc.

- Het belangrijkste aandachtspunt voor de lokale en de landelijke agenda in deze overgangsfase is onduidelijkheid wegnemen door mensen te informeren en vooral ook de weg te wijzen waar zij

[1] De term 'sociaal team' wordt gebruikt voor buurtteam, wijkteam, gebiedsteam etc.

met vragen over hun persoonlijke situatie terecht kunnen. Hiermee kan onzekerheid worden verkleind. Ook als er (juridisch gezien) niets verandert, omdat cliënten bijvoorbeeld onder het overgangsrecht vallen, is het geven van persoonlijke informatie van belang. Ook wanneer het overgangsrecht in 2015 afloopt, of later zoals bij beschermd wonen, vergt dit opnieuw goede informatievoorziening.

- Wees transparant over de manier waarop zorg en beschermde woonruimte wordt toegewezen en maak mensen duidelijk op welke wijze de overgangsrechten concreet worden ingevuld.
  - Zorg dat informatie over zorg en ondersteuning goed vindbaar is en dat bekend is hoe mensen in contact kunnen komen met sociale teams en cliëntenondersteuners.
  - Geef mensen eenduidige informatie over de taken van sociale teams, over de onafhankelijke cliëntenondersteuning en over klachtenregelingen.

- Kijk bij de keukentafelgesprekken niet alleen naar de individuele zorgbehoefte, maar integraal naar de mogelijkheden en behoefte aan ondersteuning op andere levensgebieden.
  - Kijk ook naar (vrijwilligers)werk en inkomenssituatie, naar de behoefte aan een beschermde omgeving.
  - Wees alert op overbelasting van mantelzorgers en kijk naar de draagkracht van mantelzorgers. En houd rekening met het ontbreken van sociale netwerken.
  - Heb oog voor zorgmijders en voor stapeling van zorgvragen.
  - Houd rekening met mogelijke stapeling van eigen bijdragen en inkomensterugval.

- Als de zorgvraag en de indicatie voor AWBZ niet zijn veranderd, waarborg dan dat het overgangsrecht wordt nageleefd. Dat wil zeggen dat cliënten de zorgomvang van instellingen en sociale teams krijgen die de CIZ-indicatie aangeeft, gedurende de periode van hun overgangsrecht. Tenzij cliënten zelf expliciet hebben ingestemd met minder zorg en die beslissing en de gevolgen daarvan kunnen overzien.
  Monitor daarom systematisch de zorg aan alle cliënten die onder het overgangsrecht vallen vanuit cliëntenperspectief, zolang het overgangsrecht geldt.

- Zorg op landelijk en op lokaal en regionaal niveau voor eenduidige interpretatie van die punten waar de Wmo voor meerderlei uitleg vatbaar is. Vooral op het gebied van rechtspositie en overgangsrechten van cliënten.

1 Inleiding

In dit hoofdstuk is de context aangegeven waarin dit onderzoek plaatsvindt. De doelstelling, de opzet en de onderzoeksgroep van dit verdiepend onderzoek zijn onderdeel van de cliëntenmonitor van het programma Aandacht voor iedereen.

Doelstelling van het verdiepend onderzoek in het programma Aandacht voor iedereen
Dit onderzoek vindt plaats ter verdieping van de resultaten van de landelijke digitale raadpleging in de AVI-cliëntenmonitor. Deze werd gehouden in de periode 4 september tot en met 4 oktober 2014 binnen het programma Aandacht voor Iedereen.
Vooruitlopend op de decentralisatie van onderdelen van de AWBZ begeleiding, dagbesteding, kortdurend verblijf en zorg voor cliënten met een ZZP GGZC is in 2012 gestart met het programma Aandacht voor iedereen (AVI). Dit programma is opgezet om leden van Wmo-raden en lokale belangenbehartigers te informeren over de decentralisatie en hen te adviseren over hun rol daarbij. Onderdeel van het AVI-programma is de cliëntenmonitor. Deze monitor bestaat uit landelijke digitale cliëntenraadplegingen en uit verdiepend onderzoek, waarbij in 12 geselecteerde gemeenten[2] gedurende de periode 2013-2015 met 20 cliënten en/of hun familie of mantelzorgers meerdere gesprekken worden gevoerd. In het verdiepend onderzoek wordt het thema meegenomen van de landelijke raadpleging, ditmaal het thema informatievoorziening. Na iedere gespreksronde worden de uitkomsten van de interviews besproken in lokale focusbijeenkomsten met vertegenwoordigers uit Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, lokale beleidsmakers en andere lokale/regionale stakeholders. Dit rapport bevat de uitkomsten van 194 interviews, gehouden in de periode oktober 2014 tot medio januari 2015, waarvan de meesten in 2014.

Over wie gaat het verdiepend onderzoek
De onderzoeksgroep voor de interviews bestaat uit mensen van wie de zorg uit de AWBZ (deels of geheel) overgaat naar de Wmo. Mensen met extramurale AWBZ zorg of een ZZP GGZC: mensen met psychische/psychiatrische aandoeningen, mensen met somatische aandoeningen, mensen met verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperkingen en mensen met niet aangeboren hersenletsel. Mensen van verschillende leeftijden, maar in ieder geval 18 jaar of ouder in 2015[3].
De groep deelnemers aan het verdiepend onderzoek werd bij de start in 2013 zorgvuldig samengesteld, maar is niet representatief voor de groep mensen die in het dagelijks leven aangewezen is op zorg en ondersteuning. Er is bij de onderzoeksgroep geen aselecte steekproef genomen uit de mensen die tot de doelgroep behoren. De uitkomsten moeten daarom voorzichtig worden geïnterpreteerd. Er kunnen geen conclusies worden getrokken over gebruikers van extramurale AWBZ-zorg in het algemeen, noch landelijk, noch lokaal.
Hoe het verdiepend onderzoek is opgezet en uitgevoerd leest u in bijlage 1.

Cliënten en hun familie en mantelzorgers aan het woord
In dit rapport komen de mensen zelf aan het woord. Het beschrijft de cliëntervaringen uit de interviews en de meest opvallende uitkomsten, geïllustreerd met voorbeelden uit 2014. Mensen vertellen wat er in hun leven is veranderd gedurende het afgelopen jaar en of dit van invloed was op hun indicatie en op de feitelijke zorg die zij krijgen. Daarnaast geven mensen aan wat zij weten over de decentralisatie van de AWBZ en over de gevolgen dit heeft voor hun persoonlijke situatie. Ook wordt geschetst hoe zij zich voorbereiden op de veranderingen en hoe zij de toekomst zien. Zij vertellen over hun familie en hun sociale netwerk, over zelfredzaamheid, maatschappelijke participatie, (vrijwilligers)werk, inkomen en de mogelijkheden die zij hebben om eigen regie over hun leven te kunnen voeren.
In dit rapport gaat het om de percepties van de geïnterviewden; hun beleving en hun ervaringen

[2] Het gaat om de gemeenten Almere, Coevorden, Doetinchem, Eindhoven, Haren, Harlingen, Nederweert, Overbetuwe, Utrecht, Vlissingen, Zaanstad en Zwolle.

[3] Dit onderzoek volgt de landing van de nieuwe Wmo. Cliënten die in 2015 jonger dan 18 jaar zijn, vallen onder de jeugdwet.

worden weergegeven. De resultaten zijn gepresenteerd vanuit het cliëntenperspectief en hebben vooral een signaalfunctie.
De interviews vonden plaats in de periode oktober 2014 tot medio januari 2015. De meesten in de periode oktober tot eind december 2014. Begin januari 2015 werden de laatste 23 interviews afgenomen in 4 van de 12 gemeenten. De ervaringen in de periode voor en na 1 januari verschillen niet van elkaar. De voorbeelden en citaten in dit rapport hebben betrekking op cliëntervaringen in 2014.

Aandachtspunten voor belangenbehartiging en beleid
De context waarbinnen de geïnterviewde cliënten leven, verschilt per gemeente. Die lokale context verandert voortdurend. Op basis van de beschreven ervaringen en de focusbijeenkomsten met lokale stakeholders zijn aandachtspunten benoemd die door belangenbehartigers en Wmo-raden kunnen worden meegenomen in de lokale agenda. Communicatiemedewerkers kunnen de aandachtspunten gebruiken om te zien waar deze cliënten behoefte aan hebben.
Tijdens de focusbijeenkomsten met lokale stakeholders zijn ook knelpunten besproken die belangenbehartigers voorzien. Gemeenten en zorginstellingen verwachten dat niet alles in 2015 meteen goed zal gaan en hebben suggesties uitgewisseld. Lokale beleidsmakers, zorgverzekeraars, zorgkantoren, wethouders en gemeenteraadsleden kunnen zich hierdoor laten inspireren.

Het vervolg
In de loop van 2015 brengt het verdiepend onderzoek in kaart hoe de lokale vormgeving van de ‘nieuwe Wmo’ zich voltrekt vanuit de waarneming van deze onderzoeksgroep en of de veranderingen in ondersteuning en zorg die daarvan het gevolg zijn hen verder helpen om meer regie over hun leven te krijgen.
Daarnaast levert het onderzoek veel waardevolle informatie op die interessant is voor andere partijen. Bijvoorbeeld voor partijen in het lokale speelveld die willen weten wat er leeft onder mensen die tot 1 januari 2015 zorg vanuit de AWBZ kregen. Het geeft Wmo-raden en lokale belangenbehartigers, gemeenteraden en wethouders, zorgverzekeraars en zorgkantoren inzicht in de gevolgen van de decentralisatie vanuit cliëntenperspectief.

2 Uitkomsten: ervaringen uit de interviews en de focusbijeenkomsten

Dit hoofdstuk gaat in op de samenstelling van de onderzoeksgroep in de tweede ronde van het verdiepend onderzoek. In dit hoofdstuk zijn de ervaringen uit de interviews weergegeven en geïllustreerd met voorbeelden en citaten. Mensen vertellen over de informatie die ze hebben over de decentralisatie van de AWBZ en wat zij ervan begrijpen. Maar ook hoe zij zich op de veranderingen voorbereiden en hoe zij hun toekomst zien. Tijdens de focusbijeenkomsten zijn de meest opvallende signalen uit de interviews besproken met lokale stakeholders in 11 van de 12 gemeenten. Alle citaten en voorbeelden in dit hoofdstuk hebben betrekking op 2014.

De onderzoeksgroep van het verdiepend onderzoek in het tweede onderzoeksjaar

Welke groepen mensen zijn benaderd?
Er zijn in deze tweede ronde van het verdiepend onderzoek 234 mensen benaderd, verdeeld over 12 gemeenten. Het betreft mensen uit de volgende groepen (soms met een dubbele grondslag[4]):
35 % met psychische/psychiatrische aandoeningen, waaronder 11 met een ZZP GGZC,
26 % met somatische aandoeningen, voornamelijk ouderen,
16% met een chronische ziekte,
24 % met een verstandelijke beperking,
15 % met een lichamelijke beperking,
6 % met een visuele beperking,
1% met een auditieve beperking,
10% met niet aangeboren hersenletsel.

Uitval uit de groep geïnterviewden
Van de 234 mensen die we benaderden, bleken 194 mensen bereid en geschikt tot een tweede interview. Bij een deel van de mensen is het niet gelukt om hen opnieuw te interviewen.
De belangrijkste oorzaken hiervoor zijn:
- dat cliënten niet langer AWBZ zorg hebben die naar de Wmo gaat; dit zijn 12 cliënten; hiervan wonen inmiddels 8 met een ZZP in een AWBZ instelling,
- dat cliënten zijn overleden (8x), voornamelijk ouderen en chronisch zieken,
- dat cliënten niet bereikbaar of onvindbaar zijn via de gegevens die wij van hen hebben (8x), dit zijn voornamelijk ouderen en mensen met psychische aandoeningen,
- dat cliënten dit keer geen medewerking aan het onderzoek willen geven (9x) vanwege lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen, of
- dat cliënten zijn verhuisd (3x) naar een andere gemeente.

Door de uitval is een kleine verandering opgetreden in de samenstelling van de onderzoeksgroep in vergelijking met de eerste ronde in 2013. Er is minder uitval van mensen met lichamelijke en zintuiglijke beperking, dan in andere groepen.
De cliënten die naar een AWBZ instelling zijn gegaan en de cliënten die verhuisd zijn of overleden, komen niet meer terecht bij de Wmo in hun onderzoeksgemeente. Ook dat is een verandering ten opzichte van heet eerste onderzoeksjaar in 2013.

Beleidswijzigingen die bijdragen aan verdere uitval
Wij verwachten dat meer mensen zullen uitvallen in het onderzoek. Het is namelijk niet duidelijk of alle deelnemers met wie het verdiepend onderzoek is gestart heel 2015 tot de onderzoeksgroep zullen blijven behoren. Dit komt door wijzigingen in het landelijk beleid en in de wet Wmo na de start van dit onderzoek. Het gaat om de volgende groepen cliënten:

[4] Het totaal van de percentages telt op tot meer dan 100%, onder meer vanwege dubbele grondslagen.

- Cliënten met een geldige indicatie voor persoonlijke verzorging die daarnaast geen andere AWBZ indicatie hebben. Deze mensen zijn geworven voor 6 november 2013 toen bekend werd[5] dat de persoonlijke verzorging niet naar de Wmo over zal gaan. Inmiddels is dit niet meer in alle gevallen zeker: de persoonlijke verzorging van sommigen zal onder de zorgverzekering vallen en die van anderen zal onder de Wmo vallen. De mensen in deze groepen zullen we in het onderzoek blijven volgen in 2015.
- De cliënten met een geldige indicatie voor een ZZP VV en VG (lage en hoge ZZP's) die thuis ambulante zorg krijgen. Enkelen kunnen een keuze maken tussen zorg met intramuraal verblijf in de Wlz[6] of verdere zorg thuis vanuit de Wmo. Het is nog niet bekend hoe dit zal gaan. Een enkele cliënt valt al onder de Wlz of heeft een aanvraag voor een hoger ZZP gedaan, maar nog geen beschikking gekregen. De mensen in deze groepen zullen we ook blijven volgen in 2015, omdat hun situatie in de loop van het jaar weer zou kunnen wijzigen.

Welke mensen zijn benaderd?
De volgende mensen zijn benaderd: de cliënten zelf (60%), de partner van de cliënt (11%), de ouders van de cliënt (12%), de zoon of dochter van de cliënt (5%) of een ander familielid (3%). Er zijn ook anderen geïnterviewd (9%), bijvoorbeeld een curator, een vriend of hulpverlener.
38% van de mensen die benaderd zijn, is mantelzorger.

Wat is de leeftijd van de cliënten?
De leeftijden van de cliënten in de onderzoeksgroep variëren: een derde (34%) is 24 t/m 49 jaar, een derde (33%) is 50 t/m 69 jaar. Er zijn 18 jongvolwassenen in de groep 17 t/m 23 jaar en een kwart (24%) is ouder dan 70 jaar.

Van welke AWBZ zorg maken mensen gebruik?
De cliënten in de onderzoeksgroep ervaren beperkingen op meerdere levensgebieden en maken in 2014 gebruik van meerdere AWBZ functies.[7] Ruim de helft van de cliënten maakt gebruik van dagbesteding, de helft van individuele begeleiding en 5% van kortdurend verblijf. Bijna een kwart van de cliënten maakt gebruik van persoonlijke verzorging en 6% van verpleging. Er zijn 11 cliënten met een ZZP GGZC; zij wonen bijna allemaal in een RIBW. 11% van de cliënten heeft een indicatie voor een ZZP en krijgt deze zorg ambulant (zowel lage als hoge ZZP's VV en VG).
Meer dan de helft maakt ook gebruik van Wmo ondersteuning en voorzieningen en is al bekend bij de gemeente. Iets meer dan een derde organiseert en koopt zelf de zorg geheel of deels in met een PGB. De overigen hebben zorg in natura.

Indicatietermijn
De meeste indicaties hebben een geldigheidsduur tot na 31 december 2015. Van 21 CIZ-indicaties is bekend dat de geldigheidsduur afloopt in 2015. Bij 4 cliënten was de indicatie tot eind 2014 geldig.

Tijdens de interviews is gevraagd
- Hoe het met mensen gaat; of er veranderingen zijn in de persoonlijke situatie, gezondheid en omstandigheden;
- hoe mensen geïnformeerd zijn over de decentralisatie AWBZ en het overgangsrecht, over veranderingen in het PGB, over veranderingen in inkomensondersteunende regelingen en eigen bijdragen en veranderingen in de huidige Wmo en door wie zij geïnformeerd zijn;
- of zij uitgenodigd zijn voor een keukentafelgesprek, of zij daarbij steun kunnen krijgen en of de gemeente onafhankelijke cliëntenondersteuning heeft aangeboden;

---

[5] Bron: Kamerbrief Nadere uitwerking brief hervorming langdurige zorg (kenmerk 168643-113003-HLZ) d.d. 6 november 2013.

[6] Bron: Kamerbrief Transitie Hervormingen Langdurige Zorg (kenmerk 646367-124068-HLZ) d.d. 25 juli 2014.

[7] Omdat mensen gebruik maken van meerdere functies telt het totaalpercentage op tot meer dan 100%.

- of zij veranderingen merken in hun gemeente of bij hun zorgaanbieder, welke verwachtingen zij hebben over de toekomst en over hulp van anderen en hoe zij zich voorbereiden op de veranderingen.

2.1 Persoonlijke veranderingen in het afgelopen jaar

Zijn gezondheid, welbevinden en omstandigheden veranderd?
Aan de deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd naar veranderingen in hun gezondheid en welbevinden en of er veranderingen zijn in de zorgvraag. Dergelijke veranderingen kunnen van invloed zijn op de zorgvragen en op de feitelijke zorg waarmee cliënten naar de Wmo overgaan.

De antwoorden op deze vragen

- Er zijn geen veranderingen bij de meeste mensen. De geïnterviewden verwoorden dit als volgt: “het gaat zijn gangetje” of “ik mag niet klagen”. Vooral bij de ouderen was een veel gehoorde opmerking “maar ja, je weet dat je achteruit gaat.”
- Met ongeveer een vijfde van de mensen gaat het goed, soms uitstekend. Zij zeggen bijvoorbeeld: “het gaat goed met me, ik voel me kerngezond en ik verveel me geen moment”. Anderen hebben vrijwilligerswerk gevonden.
- Bijna alle geïnterviewden die het afgelopen jaar zonder problemen zijn doorgekomen, geven aan dat dit mede komt door de ambulante begeleiding en de dagbesteding.
- Een derde deel van de mensen geeft aan dat het slechter is gegaan, soms véél slechter. Hier gaat het vooral om gezondheidsklachten. Bijvoorbeeld ziekenhuisopname, soms door ongelukken met lichamelijk letsel (een arm- of beenbreuk), soms door ziekte (een CVA, een infectie of kanker).
- Anderen geven aan dat de omstandigheden veranderd zijn, bijvoorbeeld door een verhuizing. Of er zijn veranderingen of gebeurtenissen in de relatie of in de familie die meer of minder ingrijpend zijn, zoals een huwelijk, een echtscheiding, een faillissement, overlijden van een familielid, of overlijden van een vrijwilliger.
- Mensen beleven de veranderingen op hun eigen manier en niet alle veranderingen hebben gevolgen voor de overgang naar de Wmo. Maar in een aantal gevallen wel.
- In een aantal gevallen hebben de gebeurtenissen invloed op de zorgvraag. Daarvan zijn voorbeelden, zoals kortdurende of permanente opname in een verpleeghuis of AWBZ instelling of opname en behandeling in een ggz-instelling.

> “Wij lopen alle dagen in het ziekenhuis. Nou ja, dat wil zeggen mijn man loopt natuurlijk niet meer, dus elke keer ophalen met het ziekenvervoer voor afspraken en onderzoeken bij de specialist. Maar wij blijven positief.”
>
> Partner van een man met MS in vergevorderd stadium (77 jaar)

“Tante Riek[8] is voor de zomer plotseling overleden en nu zijn we onze steun en toeverlaat kwijt. Oom Kees is sindsdien helemaal de kluts kwijt. Voor ons is dat een gemis, want ze kwam heel vaak: dat fleurde mijn vrouw een beetje op en ze deed spelletjes met onze zoon. In plaats van dat we een mantelzorger kwijt zijn, moeten we nu oom Kees een beetje helpen om de dagen door te komen. Hij is zó verdrietig.”

Partner van een licht verstandelijk gehandicapte vrouw (41) met een chronisch ziek kind (13 jaar)

“Het gaat redelijk met me. Sinds het vorige gesprek ben ik een keer gevallen. Daar heb ik lang last van gehad. Nu loopt alles wel weer aardig. Ik ga twee dagen naar de dagopvang in een verzorgingshuis om niet te vereenzamen. Verder komt elke week iemand van de Zonnebloem langs. Uiteraard komen de kinderen regelmatig en verder heb ik mijn vaste uitstapjes, zoals de markt.”

Alleenstaande vrouw met polio (84 jaar)

Zijn de indicatie of de feitelijke zorg veranderd?
Aan de deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd of de veranderingen in de persoonlijke situatie van invloed waren/zijn op de CIZ-indicatie en de feitelijke zorg die mensen krijgen. Dergelijke veranderingen betekenen dat de feitelijke zorg waarmee cliënten naar de Wmo overgaan anders zal zijn dan in de eerste ronde van het onderzoek in 2013.

De antwoorden
- Een derde van de geïnterviewden (32%) geeft aan dat de formele hulptoewijzing (CIZ-indicatie) sinds het vorige interview is veranderd. Bij bijna twee derde niet (63%) en 10 mensen weten het niet.
- Opvallend is dat mensen niet altijd weten hoe lang hun CIZ-indicatie geldig is; cliënten zelf niet, maar ook hun familie en mantelzorgers soms niet. Dit moet dan tijdens of na het interview worden opgezocht.

De antwoorden als de CIZ-indicatie is gewijzigd
- Bij de meeste indicaties die veranderd zijn, gaat het bijvoorbeeld om het toekennen van meer uren begeleiding, dagdelen dagbesteding, uren persoonlijke verzorging of verpleging of opname in een AWBZ instelling. De zorgvraag waarmee deze mensen (ca. 55 mensen) naar de Wmo komen is groter dan zij tijdens de eerste ronde van het onderzoek in 2013 verwachtten.
- Een klein deel van de cliënten krijgt minder uren begeleiding of dagbesteding, een enkeling helemaal geen zorg, omdat ze dit niet langer nodig vinden. Bijvoorbeeld persoonlijke verzorging of verpleging is niet langer nodig, of cliënten die een indicatie voor een ZZP GGZC hadden tijdens de eerste ronde van het onderzoek in 2013, hebben inmiddels een indicatie voor alleen extramurale begeleiding.
- Bij 14 cliënten liep de geldigheidsduur van de CIZ-indicatie af tussen het vorige interview in 2013 en het tweede interview. Met de uitkomsten van de herindicatie komen zij in de Wmo. Enkele cliënten die in de tweede helft van 2014 een herindicatie kregen, begrepen niet waarom deze een

[8] De gebruikte namen in alle voorbeelden zijn gefingeerd uit oogpunt van privacy.

korte termijn geldig is[9]. 6 mensen gaven aan dat er een verandering in de indicatie is, waarvan zij de reden niet begrijpen.
- 11 mensen vroegen zelf een herindicatie aan voor meer zorg in verband met het verergeren van de beperking/aandoening; 2 kregen een indicatie voor dezelfde zorg.

De antwoorden als de feitelijke zorg is veranderd en de indicatie gelijk is gebleven
- Verandering van de indicatie en de zorg die feitelijk wordt geboden, lopen niet altijd parallel. De feitelijke zorg kan anders worden zonder wijziging in de CIZ-indicatie. Dit is bij 15 mensen het geval.
- Enkele mensen hebben tijdelijk meer hulp nodig en krijgen dat zonder dat de indicatie is veranderd. Bijvoorbeeld omdat de zorgverlener die al voor de persoonlijke verzorging van een gezinslid aan huis komt, dan tijdelijk ook de partner helpt, die gevallen was.
- Anderen gaan bijvoorbeeld meer dagdelen naar de dagbesteding, zonder wijziging in de indicatie.
- Een aantal mensen geeft aan dat de feitelijk geboden begeleiding en dagbesteding afgenomen zijn op vrijwillige basis, terwijl de indicatie gelijk is gebleven, omdat dit in overleg met hen is afgesproken.
- Opvallend zijn de voorbeelden van mensen die niet de AWBZ zorg krijgen die in hun CIZ indicatie staat en die in hun overeenkomst met de zorginstelling staat, zonder dat dit in overleg met hen zo afgesproken is. Zij geven aan dat zij de reden daarvoor niet begrijpen.
- Bovenstaande veranderingen kunnen van invloed zijn op de zorgvragen waarmee mensen naar de Wmo overgaan. Het is ook van belang hoe met veranderingen wordt omgegaan in het overgangsrecht.

"De begeleiding is veranderd. Herb kwam elke week, maar de nieuwe zegt dat ik me moet voorbereiden op dat zij minder gaat komen. Ik moet meer op eigen benen staan en zelf bedenken hoe ik mijn dagen volmaak. Ze komt een keer in de vier weken.
Of het goed gaat? Wie zal het zeggen. Ik moest naar de detox, afkicken, maar ben na drie dagen weg gegaan. Ik vond er niks aan."

Alleenstaande vrouw met alcoholverslaving (51 jaar)

"Mijn woonondersteuning wordt afgebouwd. Dit is een besluit van de instelling. Mijn moeder en ik zijn het er niet mee eens. Mijn moeder is (ook) op leeftijd. De instelling zoekt via de vrijwilligerscentrale iemand die de woonondersteuning zal overnemen."

Iemand met een lichamelijke beperking (70 jaar)

"Het gaat veel beter met me. Heb veel geleerd de afgelopen tijd. Ik woon niet meer in het RIBW, maar zelfstandig en ik ben nu met een opleiding begonnen."

Iemand met een psychische aandoening (56 jaar)

[9] Bron: Kamerbrief Cliënten met een extramurale AWBZ-indicatie en een Wlz-profiel (kenmerk: 662746-125892-LZ) d.d. september 2014.

2.2 Hoe ervaren mensen de informatievoorziening?

Hoe zijn mensen geïnformeerd over de veranderingen in de AWBZ zorg?
Aan deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd of zij sinds het vorige interview persoonlijke informatie hebben gekregen over wat er verandert in de AWBZ zorg waarvoor zij een CIZ indicatie hebben. En zo ja, door wie en op welke wijze zij geïnformeerd zijn. Er is ook gevraagd in hoeverre zij begrijpen wat deze informatie voor hen betekent en of zij weten waar ze terecht kunnen voor verdere informatie, klachten, bezwaar of beroep.

De uitkomsten

- Er zijn 194 interviews gehouden. De meesten in de periode oktober tot eind december 2014. Begin januari 2015 werden de laatste 23 interviews afgenomen in 4 van de 12 gemeenten. De ervaringen van de geïnterviewden in de periode voor en na 1 januari verschilden nauwelijks van elkaar. Ook de feitelijke zorg voor en na 1 januari is voor hen niet veranderd.
- Ruim een kwart van de totale groep geïnterviewden heeft sinds het vorige interview algemene informatie gekregen over de decentralisatie van de AWBZ. Deze informatie heeft volgens hen geen betrekking op hun persoonlijke situatie.
- In de groep mensen die begin januari werden geïnterviewd, waren de ervaringen niet veel anders: iets minder mensen (iets minder dan een kwart) hadden sinds het vorige interview informatie van de gemeente gekregen.
- Mensen kregen doorgaans informatie via meerdere kanalen[10]. De meeste mensen kregen informatie van hun zorgorganisatie of van hun zorgverlener en een vijfde ook van de ouderen-patiënten- of mantelzorgorganisatie waarvan zij lid zijn. Ook kreeg bijna een kwart van de geïnterviewden algemene informatie van de gemeente. De informatie van de gemeente kreeg men voornamelijk uit een huis-aan-huis nieuwsbrief of krantenartikel.
- Ongeveer een tiende van de geïnterviewden kreeg informatie van hun zorgkantoor. Bijna altijd per brief. Deze informatie had soms betrekking op de persoonlijke situatie of indicatie.
- Mensen werden op meerdere manieren geïnformeerd[11]. De helft van de mensen kreeg schriftelijke informatie door middel van een brief, een artikel of brochure en de helft kreeg ook informatie door middel van persoonlijk contact. Een kwart bezocht een informatiebijeenkomst.
- Meer dan de helft van de geïnterviewden begrijpt de informatie die zij hebben gekregen niet goed. Zij geven aan dat zij de informatie niet begrijpen of voor een klein deel begrijpen. Dit geldt voor mensen die in 2014 een brief kregen van de gemeente en ook voor degenen die in januari geïnterviewd werden.
- Meer dan de helft van alle geïnterviewden weet niet waar ze terecht kunnen voor aanvullende informatie.

> “Hij heeft gehoord dat ‘de gemeente het overneemt', maar dat de gemeente niet alles hoeft over te nemen. Maar niets over zijn persoonlijke situatie. Hij wordt hier behoorlijk onzeker van. De vertrouwde begeleiding brokkelt de laatste maanden langzaam af.”
>
> Mantelzorger van een oudere man met chronische ziekte (72 jaar)

[10] De genoemde informatiebronnen tellen op tot een totaal van meer dan 100%, omdat mensen informatie kregen uit meerdere bronnen.

[11] De genoemde informatiewijzen tellen op tot meer dan 100%, omdat mensen informatie op meerdere manieren kregen.

De ervaringen van mensen zijn verschillend

- Ongeveer twee derde van de geïnterviewden vindt het geen goede zaak dat ze nog geen informatie hebben gekregen die ze op hun persoonlijke situatie kunnen toepassen. Een aantal mensen reageert hierop geïrriteerd; anderen hebben hun interesse in de informatie verloren en een deel van de mensen is ongerust en wordt er gespannen door.
- Familie en mantelzorgers van 17 en 18-jarigen in het verdiepend onderzoek weten niet zeker of de zorg voor hun kind vanaf 1 januari 2015 onder de jeugdwet of onder de Wmo zal vallen. Enkelen hebben contact met de gemeente gezocht, maar kregen geen bevredigend antwoord op hun vraag. Zij zien er tegenop als de zorg de komende jaren weer onder andere wetten zal vallen.
- Van de geïnterviewden weet bijna een derde niet voor welke zorg en ondersteuning ze bij de gemeente kunnen aankloppen vanaf 1 januari 2015. Zij vinden dit onduidelijk.

"Ik had een indicatie die langer geldig was; er is in 2012 herindicatie aangevraagd en mijn indicatie is nu geldig tot mei 2015. Ik heb de draad weer opgepakt. Nu heb ik een brief gekregen van de zorgverzekering. Het was een kopietje met algemene informatie. Ze gaan in Den Haag de verzekering (AWBZ) opheffen en ik krijg na 1 januari een gesprek met de gemeente. Ik begrijp er niets van en de instelling heeft geen tijd om mij te helpen. Ze zeggen dat ik de laatste tijd weer erg druk ben".

Man met schizofrenie (44 jaar)

"De brieven van het zorgkantoor? Nee, sorry die heb ik allemaal weggegooid. Er staat namelijk niks in waar ik wat aan heb. Ze hebben hier de gewoonte om veel brieven te sturen, soms dezelfde brieven. In de eerste brief staat dat ze je zullen informeren. Dan komt de tweede brief en dan denk je 'nou komt het'. Maar ook daar staat niks in. Alleen dat een andere instantie jou gaat informeren. En de derde brief is hetzelfde, alleen daar staat bij dat het nog wel een paar maanden duurt. Wat moet ik daar mee? Nou, als ik wat hoor wat over mijzelf gaat, dan ga ik wel weer opletten."

Cliënt met een lichamelijke beperking en psychische problemen (24 jaar)

"Ik ben naar een informatiebijeenkomst geweest in november. Je kon van alles vragen, zei de zorgverzekering. We hebben wel veel gehoord, over wat er niet goed is in de zorg en dat we meer voor elkaar moeten zorgen en zo. En ze gaven allerlei voorbeelden. Maar als iemand in de zaal een vraag stelde, dan konden ze daar geen antwoord op geven. Jammer.
Het leek vooral een ideaal dat mensen meer betrokken zijn bij elkaar, meer voor elkaar over hebben. Maar of het ook gaat werken? Of mensen ineens echt voor elkaar gaan zorgen en of ze dat wel kunnen? Dat moeten we nog maar zien."

Moeder van een kind met epilepsie (34 jaar) met een partner met CVA (67 jaar)

> “Ik was op een bijeenkomst. Daar ben ik niet veel wijzer van geworden. Uit de presentaties begreep ik dat we allemaal meer zelf moeten gaan doen. Er waren dames van het wijkteam aanwezig om vragen aan te stellen. Iedereen die een vraag stelde, kreeg hetzelfde antwoord: namelijk ‘dat zij gingen kijken wat er nu echt nodig is.’ Met de nadruk op het woordje ‘echt’. Daar werd ik dus heel boos over. Alsof het nu allemaal niet echt nodig is. Bovendien krijgt mijn vrouw niet veel zorg.“
>
> Partner van een lichamelijk gehandicapte vrouw (54 jaar)

Wat is het overgangsrecht AWBZ?
Aan deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd of zij sinds het vorige interview informatie hebben gekregen over hun persoonlijke situatie voor wat betreft het overgangsrecht. En zo ja, door wie en op welke wijze zij geïnformeerd zijn. Er is ook gevraagd in hoeverre zij de informatie begrijpen en of zij weten waar ze terecht kunnen voor verdere informatie.

De uitkomsten

- Het overgangsrecht is op alle cliënten van toepassing die een indicatie voor AWBZ zorg hebben die in 2015 geldig is, maar een derde weet dit niet. Een aantal mensen (15) geeft aan dat hun indicatie voor AWBZ zorg afloopt in 2015.
- Ruim een kwart van de totale groep geïnterviewden geeft aan dat ze informatie kregen over hun overgangsrecht, een deel weet dit niet en twee derde geeft aan dat ze dit niet hebben gekregen.
- Voor de meeste mensen die geïnformeerd zijn, is deze informatie niet helemaal duidelijk. 43% begrijpt voor een groot deel wat het overgangsrecht voor hen persoonlijk betekent. 29% geeft aan dat zij de informatie voor een klein deel, een kwart begrijpt het helemaal (26%) en 1% geeft aan dat zij het niet begrijpen.
- Mensen weten vaak niet zeker of zij dezelfde zorginstelling of hulpverlener kunnen behouden in 2015. Dit geldt ook voor de mensen die een brief van de gemeenten kregen.
- Uit het feit dat mensen geen informatie over het overgangsrecht hebben gekregen, kunnen ze niet afleiden dat zij onder het overgangsrecht vallen. Ze weten dit namelijk niet.
- Veel mensen kregen informatie uit meerdere bronnen[12]: een kwart heeft informatie gekregen van de zorgverlener, een kwart ook van de zorginstelling. Een enkele zorginstelling of zorgverlener heeft de geïnterviewde verzekerd dat hij of zij dezelfde zorg zal behouden. Een vijfde van de mensen heeft de informatie ook via de budgethouders vereniging gekregen en een vijfde ook van de ouderen-, patiënten of mantelzorgorganisatie waarvan zij lid zijn.
- In de meeste gevallen (ongeveer de helft) kregen mensen schriftelijke informatie over het overgangsrecht, bijvoorbeeld door middel van een brochure of artikel en via persoonlijk contact. Minder vaak door middel van een bijeenkomst of digitaal.
- Van de geïnterviewden die persoonlijke verzorging uit de AWBZ krijgen, weet niemand zeker of de persoonlijke verzorging naar de zorgverzekeraar zal gaan. Ook is niet bekend hoe de overgang zal plaatsvinden of hoe dit gaat met een PGB. Enkele mensen vragen zich af of de persoonlijke verzorging ook naar de gemeente zou kunnen gaan. Deze geïnterviewden zouden dat onwenselijk vinden.
- Er is een aantal geïnterviewden met een ambulant ZZP VG en ZZP VV. Zij weten niet zeker of zij hun recht op intramuraal verblijf behouden of mogelijk kunnen kiezen voor intramuraal verblijf of voor ambulante zorg in de Wmo. Tijdens de focusbijeenkomsten blijkt dit ook een onduidelijk punt voor zorginstellingen en gemeenten.

[12] Het totaal van de percentages is meer dan 100%, omdat mensen uit meerdere bronnen informatie kregen.

- Van de geïnterviewden met een PGB voor extramurale begeleiding weet bijna niemand dat er maximaal een jaar overgangsrecht voor het budget bestaat.
- De geïnterviewden met een indicatie voor beschermd wonen ggz weten bijna allemaal dat deze vorm van wonen met zorg onder de verantwoordelijkheid van de gemeente gaat vallen, maar bijna niemand heeft informatie over hoe de overgang zijn beslag krijgt of niemand weet wat een centrumgemeente is.
- Sinds het vorige interview hebben enkele (4) cliënten die beschermd wonen te horen gekregen dat zij zouden moeten verhuizen. In één gemeente is dit niet gebeurd, maar zijn cliënten met ambulante begeleiding in de woning blijven wonen. In een andere gemeente is de cliënt opgenomen voor behandeling met verblijf.
- Tijdens de focusbijeenkomsten geven gemeenten aan dat bij hen niet altijd de gegevens van alle cliënten bekend zijn terwijl er wel indicatie voor AWBZ begeleiding is. Dit is hen gebleken uit signalen van cliënten.

> “U mag gerust weten, ik lig er wakker van. De dames van de buurtzorg kunnen me niks vertellen, de gemeente niet, het zorgkantoor niet. Ik zie al een jaar lang van alles op TV, er staan steeds dingen in de krant en het verandert steeds. Maar niemand kan me vertellen of ik mijn zorg kan houden.
> En zónder kan het echt niet. Ik heb alle dagen pijn en sinds kort morfine. Ik heb er nachten niet van geslapen. Ik wist echt niet meer hoe het moest. Mijn fysiotherapeute heeft me aangeraden om hulp te zoeken; nu praat ik met een psycholoog erover. Dat maakt dat ik er een beetje beter mee kan omgaan.”
>
> Vrouw met progressieve chronische ziekte (67 jaar)

> “Nee die twee hebben geen enkel idee natuurlijk; zij kunnen allebei niet lezen. Ik help hen een beetje en houd de post bij. Mijn zussen helpen met koken en zo. Maar we hebben hier nog geen brief over gehad. En of de persoonlijke verzorging naar de gemeente zal gaan? Het lijkt ons niet goed denkbaar. Als zij niet regelmatig wordt gecontroleerd op wondjes en rode plekken, dan gaat het nog eens goed fout. Zij begrijpen allebei niet hoe gevaarlijk dat is en er moet echt op worden gelet als ze zich wassen en zo. De zorg komt hen een keer per week douchen, maar die weet ook niet hoe dat zal gaan straks. “
>
> Broer van een verstandelijk gehandicapt stel, waarvan de vrouw suikerziekte heeft (64 jaar)

Hoe verandert het PGB en trekkingsrecht?
Aan deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd of zij sinds het vorige interview informatie hebben gekregen over veranderingen in het PGB, als zij daarvan gebruik maken. En zo ja, door wie en op welke wijze zij geïnformeerd zijn. Er is ook gevraagd in hoeverre zij deze informatie begrijpen, of zij weten waar ze terecht kunnen voor verdere informatie, klachten, bezwaar of beroep.

De uitkomsten
- Van de (51) cliënten met een PGB in het verdiepend onderzoek is bijna iedereen op de hoogte dat het PGB een trekkingsrecht wordt. Dit is onbekend bij cliënten van wie de administratie wordt gedaan door begeleiders, familieleden of bewindvoerders.

- De budgethouders kregen informatie uit meerdere bronnen[13]. Zo'n twee derde van de budgethouders is op de hoogte gebracht door de SVB. Bijna de helft heeft dit ook gehoord van de budgethouders vereniging en meer dan een derde ook van het zorgkantoor; een kleiner deel ook van de patiënten- of cliëntenorganisatie.
- Budgethouders kregen de informatie op verschillende manieren. De meesten (drie kwart) zijn schriftelijk geïnformeerd, ruim een kwart digitaal en bijna een derde ook door middel van persoonlijk contact. Een vijfde deel bezocht ook een bijeenkomst.
- Er is onduidelijkheid bij budgethouders over de criteria voor het verstrekken van een PGB die gemeenten en zorgverzekeraars zullen hanteren. Bijvoorbeeld hoe het PGB aangevraagd kan worden en of er bestedingsvrijheid is. Een enkele budgethouder heeft gehoord dat er geen verantwoordingsvrij deel is.
- Enkele geïnterviewden met een PGB voor persoonlijke verzorging hebben zelf contact gezocht met het zorgkantoor en met de gemeente over het overgangsrecht voor wat betreft de persoonlijke verzorging. Sommigen weten nog niet zeker welke overeenkomsten zij naar de SVB moeten sturen.
- Mensen met een klein PGB AWBZ hebben in contacten met de gemeente en de SVB gemerkt, dat deze niet op de hoogte zijn van het feit dat zij een budget hebben. Enkele budgethouders kregen geen bericht van de SVB over de veranderingen. In deze situaties hebben mensen zelf, hun familie of hulpverleners of hun gemeente contact met de SVB en soms met het zorgkantoor gezocht. De inzendtermijn voor de zorgovereenkomsten is in die gevallen uitgesteld.
- Budgethouders geven aan veel problemen met SVB te hebben en bijvoorbeeld verkeerde brieven te ontvangen. Er is onduidelijkheid over het PGB in het kader van het overgangsrecht Wlz. Budgethouders moeten overeenkomsten meerdere malen opsturen omdat deze niet zouden zijn ontvangen of omdat er onjuistheden in zouden staan, die achteraf niet fout zijn. Men kan de SVB niet bereiken en als men na veel proberen een medewerker aan de telefoon krijgt, dan krijgen budgethouders geen antwoorden.
- Tijdens de focusbijeenkomsten geven gemeenten aan, dat bij hen niet altijd de cliëntgegevens van alle budgethouders bekend zijn en dat het lastig is om contact te krijgen met de SVB.

De reacties op deze veranderingen zijn verschillend
De invoering van het trekkingsrecht roept verschillende reacties op.

- Sommige geïnterviewden vragen zich hardop af waarom deze verandering nodig is. Anderen tonen er begrip voor dat geld goed besteed moeten worden en dat fraude voorkomen moet worden. Zij geven ongevraagd hun opvatting weer over deze verandering.
- Enkele budgethouders vinden dat deze maatregel het voor hen niet makkelijker maakt, omdat zij er nu extra administratie bij krijgen. Deze mensen vinden het extra werk dat zij documenten moeten opsturen en moeten gaan controleren of de SVB de betalingen correct uitvoert.
- Er zijn ook geïnterviewden die tegen problemen aanlopen, omdat zij moeten wachten op uitsluitsel van het zorgkantoor over de verantwoording over 2013, of omdat hun budget werd gekort. In 2014 hebben zij minder hulp ingeroepen uit angst dat deze niet vergoed zou worden. Het budget biedt hen de mogelijkheid om variabel zorg in te kopen als de aandoening en de zorgvraag sterk wisselen, maar dit blijkt in deze overgangsperiode juist een lastig punt.
- Budgethouders geven aan dat ze lastig vooruit kunnen plannen omdat ze niet weten welke regels en voorwaarden hun gemeente stelt aan het verstrekken van een budget. Vooral voor degenen die nog verwikkeld zijn in bezwaar en beroepsprocedures is dat gecompliceerd.
- Sommige budgethouders sturen alle overeenkomsten zowel naar de SVB als naar de gemeente als naar het zorgkantoor in de hoop dat iemand er dan wel het goede mee zal doen.

[13] Het totaal van informatiebronnen telt op tot meer dan 100% omdat budgethouyers uit meerdere bronnen informatie kregen.

"In de slechte periode kwam de autismecoach wat vaker: het PGB wordt flexibel ingezet en er zat nog voldoende ruimte om extra uren op te vangen. Ik heb contact gezocht met MEE, in verband met de diagnose. Die is nodig voor de aanvraag."

Moeder van kinderen met psychische beperking en gedragsproblemen (33 jaar)

"Ik heb geprocedeerd tegen het zorgkantoor dat vond dat onze zoon geen zorgbudget zou moeten hebben, maar een baan. Daar heb ik veel werk aan gehad. De uitkomst was verrassend: hij kreeg een hoger ZZP en daarvoor PGB. Dit is geldig tot zijn 35e of zo. Maar dat hebben we helemaal niet nodig."

Moeder van jonge man met verstandelijke beperking (25 jaar)

Hoe veranderen de inkomensondersteunende regelingen?
Aan deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd of zij sinds het vorige interview informatie hebben gekregen over veranderingen in inkomensondersteunende regelingen, als die voor hen gelden. En zo ja, door wie en op welke wijze zij geïnformeerd zijn. Er is ook gevraagd in hoeverre zij deze informatie begrijpen, of zij weten waar ze terecht kunnen voor verdere informatie, klachten, bezwaar of beroep.

De uitkomsten
- Bijna vier vijfde maakt gebruik van één of meer inkomensondersteunende regelingen of tegemoetkomingen, zoals WWB, WAO, WIA, Wajong of AOW[14]. Een derde van de cliënten maakt gebruik van de Compensatie eigen risico, meer dan een derde van de Wtcg en een vijfde gebruikt belastingaftrek.
- De meesten hebben informatie gekregen over veranderingen via het CAK, bijna allemaal per brief; ongeveer een tiende kreeg dit via hun patiënten-, ouderen- of mantelzorgorganisatie en een tiende ook via een budgethouders vereniging, voornamelijk digitaal.
- Bijna de helft begrijpt deze informatie niet goed; zij begrijpen het niet of voor een klein deel. Meer dan een derde weet niet waar hij voor aanvullende informatie terecht kan.
- De veranderingen in inkomensondersteunende regelingen zijn niet duidelijk voor mensen en zij kunnen de gevolgen van de veranderingen voor hun eigen financiële situatie niet goed inschatten.

"Het gaat wel goed met mij, maar het geld belemmert me in wat ik kan. Liever gezegd, het tekort aan geld. Ik wil graag afvallen, maar zonder begeleiding lukt me dat niet. Ik werk als vrijwilliger in het buurthuis. Hier komen veel oudere mensen; niet mijn doelgroep. Geen mensen die je een adviesje kunnen geven."

Cliënt met depressie en overgewicht door medicatie (31 jaar)

[14] Omdat mensen gebruik maken van meerdere regelingen, telt het totaal op tot meer dan 100%.

> “Dus als ik het goed begrijp word ik 30% gekort. Dat betekent dat ik alle eigen bijdragen voor huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en voor begeleiding zelf moet betalen. Ik heb een WAO en een klein invaliditeitspensioen, dus dat kan ik niet betalen. Hoe het dan verder moet? En een andere regeling …. mijn gemeente doet dat altijd alleen voor mensen met minder dan 110% van de bijstand, die krijg ik dan niet. Is die regeling er al? Ik ga ze morgen bellen.”
>
> Vrouw met hartaandoening en chronische ziekte (64 jaar)

Hoe veranderen de eigen bijdragen?
Aan deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd of zij sinds het vorige interview informatie hebben gekregen over veranderingen in eigen bijdragen als die voor hen gelden. En zo ja, door wie en op welke wijze zij geïnformeerd zijn. Er is ook gevraagd in hoeverre zij deze informatie begrijpen, of zij weten waar ze terecht kunnen voor verdere informatie, klachten, bezwaar of beroep.

De uitkomsten

- De veranderingen in eigen bijdragen zijn niet duidelijk voor mensen en zij kunnen de gevolgen van de veranderingen voor hun eigen financiële situatie niet goed inschatten.
- Alle cliënten vallen onder de eigen bijdrage voor AWBZ zorg en vaak ook voor Wmo. De meesten weten dit, maar een deel van de geïnterviewden (ca. een tiende) weet dit niet. Bijvoorbeeld omdat zij niet zelf hun administratie doen; dit wordt bijvoorbeeld gedaan door een andere instantie (schuldsanering of via een aanvullende zorgpolis van de gemeente etc.). Ook is niet altijd bekend dat de eigen bijdrage vooraf in mindering wordt gebracht op het bruto PGB. Het blijkt ingewikkelde materie voor mensen.
- Men betaalt eigen bijdragen voor meerdere voorzieningen: voor AWBZ, voor Wmo en een kwart ook voor eigen risico en/of hulpmiddelen van de Zorgverzekeringswet
- Minder dan een tiende van de geïnterviewden heeft informatie gekregen over wijziging in de huidige eigen bijdragen. Niemand heeft informatie gekregen over verandering van de eigen bijdragen na overheveling van de zorg naar de gemeenten. Dat is tweeledig: In de eerste plaats weten de geïnterviewden niet dat eigen bijdragen vanuit de AWBZ voor individuele begeleiding, dagbesteding, kortdurend verblijf en beschermd wonen die door het CAK werden geïnd, komen te vervallen vanaf 1 januari 2015. Ook weten zij niet dat gemeenten een bijdrage mogen vragen voor algemene voorzieningen.
- Ook is niet bekend dat de persoonlijke verzorging en verpleging in het basispakket van zorgverzekeraars zal vallen en niet onder het eigen risico. Tijdens de focusbijeenkomsten blijkt dit ook een onduidelijk punt voor zorginstellingen en gemeenten.
- De meeste geïnterviewden die de brief van het CAK kregen over het vervallen van de Wtcg begrijpen die informatie niet goed. Een deel van hen heeft het strookje terug gestuurd dat was ingesloten, zodat CAK de gegevens aan de gemeenten kan sturen. Slechts een enkeling is op de hoogte van het feit dat er financiële middelen vanuit de Wtcg naar de gemeente zijn gegaan, met de opdracht om daar iets mee te doen in het kader van een minimaregeling. En dat mensen die door het wegvallen van de verschillende compensaties in geldproblemen komen, daar mogelijk een beroep op kunnen doen.
- De samenloop van het wegvallen van verschillende tegemoetkomingen en de onduidelijkheid over welke bijdragen in de toekomst worden berekend en eventueel vergoed, levert onrust op over de financiële situatie (ook in gezinnen). Dit leidt in een paar gevallen tot de overweging om dan de hulp zelf maar te gaan regelen.

> “Ik weet niet hoe het precies wordt, dat hebben ze nog niet gezegd. Maar in de krant stond dat we de huishoudelijke hulp zelf moeten gaan betalen. Ik zal even voorrekenen wat er gebeurt als wij het zelf moeten gaan betalen. Wij hebben 5 uur huishoudelijke hulp per week. Mijn man heeft MS, zit in zijn rolstoel met de zuurstof en hij kan geen kant meer op. Bij mij is afgelopen zomer huidkanker geconstateerd. Nu moeten wij zelf gaan betalen. Dat is 5 x 52 x 15 euro, dat is 3.900 euro. Daar gaan we natuurlijk failliet aan; dat kan niet met een AOW-tje.”
>
> Partner van een man met MS in vergevorderd stadium (69 jaar)

> “Onze financiële positie is niet rooskleurig. Eigen bijdragen zal er voor zorgen dat mensen zorg gaan mijden. Ik hoop niet dat dat gebeurt. Dus hoe het gaat worden weet ik niet. Er zijn te veel scenario’s. Onze gemeente is bijna failliet; we hebben er een hard hoofd in hoe het wordt geregeld.”
>
> Partner van een vrouw met lichamelijke beperking (49 jaar)

Hoe verandert de bestaande Wmo?
Aan deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd of er voor hen sinds het vorige interview veranderingen zijn in de zorg en voorzieningen vanuit de bestaande Wmo (of het PGB daarvoor) als zij daarvan in 2014 gebruik maken. En zo ja, door wie en op welke wijze zij geïnformeerd zijn. Er is ook gevraagd wat daarvoor de reden is en of zij weten waar ze terecht kunnen voor verdere informatie, klachten, bezwaar of beroep.

De uitkomsten

- Meer dan de helft van de geïnterviewden maakt al gebruik van de Wmo, vaak voor huishoudelijke hulp, vervoer, scootmobiel, rolstoel, woningaanpassing en inloophuis ggz.
- Bij een kwart van de gebruikers van de Wmo is de indicatie veranderd sinds het vorige interview in 2013; de helft van die mensen ontving een brief van de gemeente; de overigen zijn via persoonlijk contact geïnformeerd over de veranderingen. Bijvoorbeeld een brief waarin de gemeente aangeeft dat er een overgangstermijn van 3 maanden geldt voor de Wmo voorziening die zij gebruiken. Of een brief dat in 2015 een eigen bijdrage zal gaan gelden van 6 euro per uur voor huishoudelijke hulp, soms ook voor vervoer. Er zijn cliënten die meerdere brieven over de Wmo kregen, met wisselende informatie. Dit leidde soms tot forse verwarring.
- Bij een kwart van de Wmo gebruikers is de indicatie sinds het vorige interview (in 2013) veranderd. Dit gebeurde in een derde van de gevallen op verzoek van de cliënten; bijvoorbeeld omdat er een extra woningaanpassing nodig is, of omdat de cliënt de eigen bijdrage niet langer kan betalen en de voorziening opzegt. Er zijn ook voorbeelden van cliënten die kleiner zijn gaan wonen en minder uren huishoudelijke hulp kregen. Of cliënten die de scootmobiel terug geven omdat zij er geen gebruik meer van kunnen maken. Of een cliënt die een steviger en aangepaste rolstoel toegekend kreeg.
- In bijna een derde van de gevallen veranderde de Wmo voorziening zonder dat cliënten erom vroegen; bijvoorbeeld het terugbrengen van het maximum aantal kilometers collectief vervoer, of de uren huishoudelijke hulp zijn gehalveerd. Het is voor mensen niet altijd duidelijk welke criteria de gemeente hanteert voor het toekennen van huishoudelijke hulp.

“Het is niet helemaal duidelijk. In de brief over de huishoudelijke hulp wordt onder meer gesteld dat bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking, een zware psychische aandoening of dementie of die 85 jaar of ouder zijn aanspraak kunnen maken op de huishoudelijke verzorging. Somatische klachten, zoals mijn vader heeft, worden hierbij niet genoemd.”

Zoon van een oudere man (86 jaar)

“Afgelopen zomer kreeg ik een brief dat de gemeente iedereen wil bezoeken om een herindicatie te geven met een bijlage met veel gestelde vragen. In augustus kreeg ik bezoek van een meneer van de gemeente; we hadden een gesprek en hij gaf aan dat ik de huishoudelijke hulp zou houden. Ik kreeg de week daarna netjes een verslag, daar stond dat ook in. Prompt kreeg ik een andere brief waarin stond dat de gemeente in november een besluit zal nemen en dat de indicaties dan kunnen veranderen. En nu afgelopen week kreeg ik weer een brief waarin staat dat iedereen tot 1 april dezelfde Wmo voorzieningen houdt. Ik ben het echt kwijt hoor.“

Vrouw met reuma en hartaandoening (65 jaar)

“Voor de kinderen is het vanzelfsprekend en goed te doen om een handje te helpen; ze wonen redelijk dichtbij. De familie (kinderen) springt bij voor boodschappen; koelkast schoonmaken; kleren kopen; mee naar doktersafspraken; financiën en administratie. Als de huishoudelijke hulp zou verminderen, is het misschien een optie om zelf iemand in te huren. “

Man met niet aangeboren hersenletsel (71 jaar)

Hoe verandert het PGB voor de Wmo?
Onder de deelnemers in het verdiepend onderzoek zijn 12 mensen met een PGB voor de Wmo. De ervaringen met de informatievoorziening zijn bij hen verschillend.

De uitkomsten

- Enkele cliënten kregen een brief van de gemeente dat hun PGB voortaan via de SVB beheerd zal worden. Na verloop van tijd bleek dat de cliëntgegevens niet bekend waren bij de SVB.
- Enkele cliënten kregen een brief van de gemeente dat zij geen familieleden mogen inhuren met het budget en dat er geen vrij besteedbaar budgetdeel is.
- Enkele cliënten zijn door hun gemeente gebeld om te vragen of zij hulp van familie met het budget inkochten.

2.3 Voorbereiding op veranderingen en toekomstverwachting

Wat merken mensen van de veranderingen bij de gemeente?
Aan deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd of zij iets merken van veranderingen binnen de gemeente en of zij daarover sinds het vorige interview informatie hebben gekregen. En zo ja, in hoeverre zij bekend zijn met wat de gemeente van plan is en of zij denken dat zij invloed op die plannen kunnen uitoefenen.

Voorbereiding door de eigen gemeente

- Bijna de helft van de geïnterviewden weet niet hoe de gemeente zich voorbereidt op de veranderingen en hebben daar geen informatie over; bijna de helft (48%) merkt daar een beetje van.
- Een klein deel heeft informatie over de veranderingen bij de gemeente gezien in een gemeentelijke nieuwsbrief of een krantenartikel.
- De meeste mensen die wel weten hoe de gemeente zich voorbereidt, zijn op de hoogte door hun activiteiten bij adviescommissies, cliëntenraden van instellingen of omdat zij familieleden hebben die contact met de gemeente hebben. Een enkeling heeft het gevoel dat hij invloed kan uitoefenen op de gemeente.
- Mensen die gehoord hebben over de nieuwe sociale teams waarmee de gemeente gaat werken, vragen zich af wat deze teams kunnen doen, wat ze mogen doen en wat cliënten hier aan hebben.

> “Kortgeleden hadden we hier iemand die een keukentafelgesprek ging voeren, omdat de indicatie voor de huishoudelijke hulp afliep. Dat was iemand van de thuiszorginstelling, die zelf veel thuiszorg levert in gezinnen. Ze leek helemaal niet te begrijpen dat het gaat om iemand met een verstandelijke beperking. In deze gemeente doen de mensen van de thuiszorg de gesprekken. Ik geloof dat ze zelf ook mogen beslissen of mensen hulp krijgen.”
>
> Begeleider van iemand met een verstandelijke beperking (63 jaar)

> “Een paar bewoners in ons initiatief hebben een brief gekregen van het zorgkantoor over de wet langdurige zorg. Dat geldt niet voor mijn dochter, want zij heeft een laag ambulant zorgzwaartepakket. Geldig tot 2028 geloof ik. Maar ze vond het wel verwarrend. Ze vroeg aan mij: ‘mag ík hier dan niet blijven mam?’ Het bestuur van ons ouderinitiatief heeft contact gezocht met de gemeente, omdat we ook nog niet wisten wat die met de PGB’s gaat doen. We weten dus niet, of we haar zorg wel kunnen blijven inkopen op deze manier.”
>
> Moeder van een jongvolwassene met verstandelijke beperking en autisme (26 jaar)

> “Ik ben goed op de hoogte omdat ik actief ben in de participatieraad; dat was vroeger de Wmo raad. Zie alle stukken langskomen. We worden goed betrokken bij de ontwikkelingen en de wethouder luistert naar wat de Wmo-raad naar voren brengt.”
>
> Vrouw met een chronische ziekte (73 jaar)

6 mensen in één gemeente geven aan dat hun zorg in 2014 anders is geworden sinds de inzet van het sociale team. Deze gemeente is gestart met een experiment met sociale teams.

- Deze cliënten geven aan dat zij minder individuele begeleiding krijgen. Zij geven aan dat dit niet in overleg met hen is veranderd en dat niet is nagegaan of zij zelf (of iemand die zij kennen), in staat is om in de zorgbehoefte te voorzien.
- Voor enkele cliënten is de ambulante zorg die zij van de begeleiders van de AWBZ instelling kregen plotseling veranderd. Het is hen niet duidelijk waarom en zij weten ook niet wie ze hierop kunnen aanspreken.

- Het is niet voor iedereen duidelijk of deze vermindering van de begeleiding past binnen hun lopende CIZ-indicatie. Een enkeling vraagt zich af of de indicatie ook veranderd is.

"De veranderingen hebben al plaatsgevonden. In plaats van de kleine 2 uur begeleiding in de week met een PGB bij een zorginstelling, krijgt hij nu 3 kwartier begeleiding per 14 dagen vanuit het buurtteam. Wel bij hem thuis. Hij krijgt nu geen PGB meer. Ik geloof niet dat dit de goede kant op gaat."

Zus van iemand met een lichamelijke beperking (55 jaar)

"De begeleiding vanuit de instelling is abrupt gestopt. Mijn gesprekken met de psychiater zijn vervangen door contact met een casemanager. Die controleert of ik mijn medicijnen wel neem. In plaats van mijn woonbegeleider heb ik nu een maatschappelijk werker. Ik weet niet wat mijn indicatie nu is. "

Vrouw met psychische aandoening (38 jaar)

"Ze zit nog in de ziektewet; ze wordt waarschijnlijk arbeidsongeschikt. De ggz begeleider kan niet meer komen, want die zit nu in het wijkteam. Ik had er niet bij stilgestaan dat de individuele begeleiding ook onder de gemeente zou komen te vallen. Moeten we zelf naar de gemeente gaan? Want hoe weten ze anders dat mijn vrouw begeleiding krijgt. Je hebt tegenwoordig zoveel nieuwe organisaties."

Partner van een vrouw met autisme en depressie (52 jaar)

De zorg uit de AWBZ verandert

- 20 van de geïnterviewden signaleren in veranderingen bij de zorginstellingen. Dit speelt zich af in drie kwart van de gemeenten in het verdiepend onderzoek in 2014. De voorbeelden hebben ook betrekking op 2014.
- Al deze mensen merken dat er instellingen zijn die de dagbesteding hebben ingekrompen. Bijvoorbeeld door de centra voor dagbesteding te sluiten, centra te verhuizen of locaties samen te voegen. De betrokken cliënten geven aan dat hun CIZ-indicaties niet veranderd zijn. En dat zij niet de dagbesteding krijgen die in hun indicatie staat en niet hebben ingestemd met een wijziging van de indicatie.
- 10 van deze mensen geven daarnaast ook aan dat ze minder individuele begeleiding krijgen dan geïndiceerd. En dat zij daarmee niet expliciet hebben ingestemd.
- Anderen melden dat de instellingen laten weten dat ze personeelsvacatures die ontstaan, niet opnieuw invullen. Anderen geven aan dat het aantal begeleiders is gehalveerd, dat activiteiten vervallen, dat zij minder dagdelen naar het centrum kunnen (mogen) komen, of kregen te horen dat ze zelf activiteiten moeten organiseren.
- De ervaring bij samenvoeging is, dat cliëntengroepen daardoor groter en zwaarder zijn geworden. Cliënten, familie en mantelzorgers geven dit aan. De ervaringen van bijna alle cliënten bij deze fusies en verhuizingen is, dat zij zich niet meer thuis voelen of dat de begeleiding niet meer bij hen past. Sommigen cliënten gaan niet meer naar de nieuwe locatie van de dagbesteding. Het is niet duidelijk of dit altijd een bewuste keuze is, waarvan zij de gevolgen overzien.

- Er zijn instellingen die hun cliënten hebben geïnformeerd dat zij vooruitlopen op de nieuwe Wmo en het zorgaanbod voor alle cliënten zullen verminderen. Cliënten kregen bijvoorbeeld brieven van de instelling waar in staat dat bepaalde dagactiviteiten zullen vervallen en dat het begeleidingsaanbod voor alle cliënten wordt ingekrompen. Er zijn ook ouders die van de instelling hebben gehoord dat deze vanaf 1 januari geen extramurale begeleiding meer zal bieden.

"De dagbesteding is gesloten. Daarna ging ik een poosje naar een ander centrum. Daar gebeurde weinig en kreeg ik een stuk minder begeleiding. Ik behoorde niet tot de doelgroep en ook dit zal gaan sluiten, zeiden ze. Bij begeleiding in de groep is vaak geen sprake van echt persoonlijk contact. Nu doe ik wat vrijwilligerswerk bij een ander dagbestedingscentrum. Dat ik elke dag iets kan doen is voor mij belangrijk. Ik vraag me wel af of specifieke kennis over mijn begeleiding blijft en ook echt ingezet gaat worden."

Cliënte met autisme (59 jaar)

"De RIBW is nu al bezig om de kosten te drukken. De begeleiding gebeurt nu vaak via de iPad. Hun kantoor is opgeheven. Als er dringend iets is, zou je moeten bellen. "

Cliënte met manische psychische aandoening (45 jaar)

"De individuele begeleiding wordt steeds minder; het gaat niet goed daar. Mijn zoon heeft een indicatie voor 1 keer per week. De begeleiders wisselen steeds en nu vertelde hij dat hij nog maar een keer in de maand mag langskomen. Er zijn ook steeds minder begeleiders op de dagbesteding. Ja, dat er zieken zijn, dat kan gebeuren, maar ze nemen geen mensen meer aan voor degenen die weggaan. Persoonlijke verzorging heeft hij nog nooit gehad, terwijl hij zichzelf echt niet kan schoonhouden. Zeker niet nadat hij zijn schouder heeft gebroken. Ik heb er al een paar keer over gesproken, maar ik wil geen ruzie krijgen."

Vader van een cliënt met psychische aandoening (28 jaar)

Hoe bereiden cliënten en mantelzorgers zich voor?
Aan de deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd hoe zij zich voorbereiden op de komende veranderingen.

De voorbereiding door de cliënten
- Er zijn 126 cliënten geïnterviewd. Bijna de helft van de geïnterviewde cliënten bereidt zich voor op de veranderingen door erover te praten met familie en hulpverleners.
- Bijna de andere helft bereidt zich niet voor. Zij geven daarbij aan dat zij niet weten waarop zij zich moeten voorbereiden. Omdat nog niet duidelijk is wat de veranderingen precies in hun situatie voor gevolgen hebben.

"Ik denk erover na en praat erover met mijn man. Met mijn persoonlijke begeleider van de dagbesteding heb ik een Wmo paspoort gemaakt om te gebruiken bij het keukentafelgesprek."

Cliënt met niet aangeboren hersenletsel (48 jaar)

"Wat kan ik doen? De gemeente gaat alleen letten op het geld straks. Ik ben een beertje cynisch, dat hoor je wel. Het is alle dagen in het nieuws, de veranderingen in de zorg. Ik geloof niet dat het goed komt. Ze zeggen nu al tegen me dat ze minder vaak willen komen."

Alleenstaande man met psychische aandoening en verslavingsproblematiek (50 jaar)

De voorbereiding door de mantelzorgers

- Ruim een derde van de geïnterviewden is mantelzorger.
- Bijna drie kwart van hen bereidt zich voor op de veranderingen door er over te praten.
- De meeste mantelzorgers weten niet precies waarop zij zich moeten voorbereiden. Omdat nog niet duidelijk is wat de veranderingen precies voor gevolgen hebben voor hun familielid.
- De meesten geven aan dat zij niet meer mantelzorg kunnen verlenen, dan nu het geval is.

"Vanwege de grote onzekerheid over hoe het in de eigen regio gaat worden, kun je niets van te voren regelen. Terwijl je het juist, naarmate je als mantelzorger ouder wordt, goed geregeld wilt hebben."

Moeder van twee kinderen met psychische aandoening (41 jaar)

"Een en al onzekerheid, want je weet niet hoe het in de toekomst zal gaan. Hoe zal het gaan met de financiering van de wooninitiatieven? Wat voor zorgprofiel krijgt Jelle straks? Hoe komt hij financieel rond met een lage Wajong uitkering? Ik durf mensen wel om hulp te vragen, maar dat lost deze problemen niet op. Familie woont niet in de buurt en het is heel moeilijk voor Jelle om hulp van anderen te accepteren."

Moeder van een verstandelijk gehandicapte zoon (27 jaar)

"We overwegen om een andere indicatie aan te vragen, zodat onze dochter blijft vallen onder de Wet Langdurige Zorg. Dat gaan we regelen met de budgethouders vereniging. Zij heeft nu geen indicatie kortdurend verblijf, terwijl zij wel regelmatig logeert op de zorgboerderij. Dat willen we alsnog gaan regelen."

Moeder van een jongvolwassen dochter met meervoudige beperking (20 jaar)

Hoe kijken mensen naar de toekomst?
Aan de deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd of hun toekomstverwachting is veranderd sinds het vorige interview, of die positiever of negatiever geworden is. En of zij verwachten voldoende professionele zorg te krijgen in 2015 en of zij familie, buren en vrienden om hulp zouden vragen.

De toekomstverwachting van cliënten
- Er zijn 126 cliënten geïnterviewd. Meer cliënten dan tijdens het vorige interview hebben een negatieve verwachting. Een derde van de geïnterviewde cliënten verwacht niet de professionele zorg en ondersteuning te krijgen in 2015 die nodig is: een kwart voor een klein deel en de anderen helemaal niet.
- Meer dan een derde durft familie om hulp te vragen. Ruim een derde durft geen hulp te vragen aan buren en bijna de helft durft geen hulp te vragen aan vrienden.
- Opvallend veel mensen vinden de vraag niet van toepassing of zij anderen in hun situatie om hulp zouden vragen. Twee vijfde vindt de vraag niet van toepassing voor hulp van familie, bijna een derde vindt dat niet van toepassing voor buren en een derde niet voor vrienden. Als reden geven zij bijvoorbeeld aan dat er geen familie is (of zij wonen ver weg), of dat er een problematische relatie is tussen familie en cliënt of dat familieleden zelf ook een beperking hebben. Een beroep doen op kinderen stuit veelal op het bezwaar dat de kinderen een baan hebben. Mensen geven aan dat zij buren incidenteel zouden vragen om een beetje hulp (een boodschapje, een keertje oppassen op het gehandicapte kind), maar mensen vinden het ongepast om hen structureel om hulp te vragen.
- Enkelen geven aan dat zij het niet realistisch vinden om te veronderstellen dat langdurige zorg voor mensen met een aandoening of beperking komt te liggen bij vrienden of vrijwilligers. Deze cliënten willen dit niet en verwachten ook niet dat vrijwilligers daartoe bereid zijn. Een aantal geeft aan dat zij vrienden vooral als vrienden willen zien en niet met hen in een hulpvrager – hulpverlener relatie te willen staan.

> "Mijn dochter stelde onlangs voor dat wij bij haar in huis zouden komen wonen. Dat willen wij niet. Wij hechten aan ons eigen huishouden en aan onze privacy. Hoogstens een aparte mantelzorgwoning zou in aanmerking komen"
>
> Ouder echtpaar, waarvan de man met chronische ziekte (65 jaar)

> "Mijn ouders leven niet meer. Ik heb een 'peer groep' noemen ze dat. Dat zijn 3 mannen met wie ik af en toe naar de film ga. Of ergens anders naar toe. Aan die mensen kan ik niet vragen om mij te begeleiden."
>
> Man met autisme (54 jaar)

"Ik ben er niet geruster op geworden dat het goed komt. Er wordt gesproken over de ondersteuning vanuit de gemeente in termen van 'zolang het nodig is' en 'tot de cliënt het weer alleen kan'. Dat eerste begrijp ik, maar dat tweede dat is bij onze kinderen vaak niet van toepassing. Wordt het straks 'de verstandelijk gehandicapte normaal maken of normaal laten deelnemen aan de maatschappij?' En de gemeente kan het wel goed met ons voor hebben, maar dat hoeft nog niet de werkelijkheid te zijn, of de praktijk van de buurtteams."

Vader van een verstandelijk gehandicapte dochter met een ambulant ZZP (35 jaar)

"Mijn zoon en schoondochter wonen vlakbij. Mijn schoondochter komt twee keer in de week voor de huishoudelijke verzorging. Mijn zoon komt elke dag na zijn werk even bij mij langs."

Vrouw met Alzheimer (75 jaar)

"Wij overwegen een ZZP aan te vragen, om daarmee mijn ondersteuning toekomstbestendig te maken. Mijn ouders bekijken samen met de indicatieconsulentes van een zorginstelling de opties. Het is voor mij en mijn familie heel belangrijk dat mijn huidige woon-ondersteunster kan blijven, omdat het dankzij haar ondersteuning nu veel beter met me gaat. Het heeft veel tijd nodig gehad om mijn leven op orde te krijgen, in goede afstemming met de ondersteuning. Nu zijn we goed op elkaar ingespeeld en het is heel belangrijk, noodzaak om dit te behouden. Voor mijzelf zijn dit heel onzekere tijden. Ik voer er veel gesprekken over met mijn familie en met mijn woonondersteuner."

Vrouw met psychische aandoening (54 jaar)

"Hulp vragen van iemand anders? Ik zou niet weten aan wie hoor. Mijn familie wil niets meer met mij te maken hebben. En ik ook niet met hen, want daar is het mee begonnen. En ik ben een paar keer met geweld uit huis gehaald, zeg maar. Er zijn nu buren die mij weg willen hebben uit de straat. Daar hoef ik dus echt geen hulp van te verwachten. Vrienden heb ik wel, maar dat zijn mensen die hetzelfde hebben als ik. Die kan ik niets vragen."

Jonge vrouw met paranoïde schizofrenie (34 jaar)

De toekomstverwachting van de mantelzorgers

- De verwachtingen van veel mantelzorgers zijn negatiever dan tijdens het vorige interview. Bijna de helft is minder positief en ruim een derde weet het niet.
- Enkele familieleden verwachten dat zij meer zullen bijspringen voor de huishoudelijke hulp en vervoer voor hun ouders. Zij vinden dit geen probleem omdat zij in de buurt wonen en tijd hebben.
- Ouders van jeugdigen voorzien dat hun kind eerst naar de jeugdwet gaat, daarna naar de Wmo en misschien later naar een instelling voor zorg met verblijf. Dit zijn meer veranderingen dan zij tijdens de eerste onderzoeksronde in 2013 hebben voorzien en zij zien daar tegen op.
- Enkele mantelzorgers hopen de situatie met zorg thuis te kunnen bestendigen. Bijvoorbeeld partners en ouders met een thuiswonend kind.

“Ik overleg af en toe met mijn kinderen, maar zij hebben wel hun eigen leven. Verder maak ik me niet zo druk. We zullen wel zien. Geld heb ik niet, dus als ik het zelf moet betalen, zal het wel gauw over zijn.”

Vrouw met chronische ziekte (73 jaar)

“Volgend jaar (2015) wordt onze zoon 18 jaar. Op dit moment ben ik bezig met de papierwinkel voor de indicatie van bureau jeugdzorg. Ik heb MEE gevraagd om te helpen bij het zorgplan. Ik heb de gemeente gebeld, maar die zegt dat hij eerst naar de jeugdwet moet. Dan zie ik de bui al hangen. Hij heeft voortdurend toezicht nodig en momenteel betalen we zijn vaste begeleiders uit het PGB voor de uren dat wij niet thuis zijn. Er moet altijd iemand in huis zijn, ook ’s nachts moeten we op hem letten. Daarna komt hij onder de Wmo en we krijgen dan misschien ook geen PGB meer. Wij verwachten dat hij onder de criteria valt voor langdurige zorg, dus dan moeten we die keuze misschien ook werkelijk gaan maken. Pff…. we gaan een drukke tijd tegemoet.”

Vader van een jeugdige met autisme, ADHD en lichte verstandelijke beperking (17 jaar)

“Ze kan nauwelijks meer staan zonder steun of lopen; haar bed staat in de huiskamer. Een keer in de week komt iemand haar wassen; een keer iemand om het huis te poetsen. Ze krijgt elke dag tafeltje-dek-je.
Ik ga een keer per week met de auto samen met haar boodschappen doen. De buren deden dat eerst, maar zij hebben te kampen met ziekte van hun dochter. Moeder belt af en toe de klussendienst, ze vraagt mijn zus om iets in de tuin te doen, of mijn broer voor een technisch klusje. Maar zij zijn ook al in de zestig. Dus ik weet niet hoe lang dit nog zo kan.”

Dochter (59 jaar) van chronisch zieke moeder (90 jaar)

“Het contact met de buren is niet van dien aard. En bovendien wat ik nodig heb is hulp van iemand die echt weet wat NAH met zich mee brengt en die mij in de omgang met mijn vrouw kan ondersteunen.”

Partner van vrouw met niet aangeboren hersenletsel (62 jaar)

“Ik heb niet zoveel aan die gangbare mantelzorgvoorzieningen. Want die zijn vooral gericht op ouders. En veel minder op mensen die voor een partner én een kind moeten zorgen. Respijtzorg, in de zin van iemand in huis om de taken van mij over te nemen, is niet aan de orde, omdat mijn dochter daar niet mee overweg kan.”

Partner van een man met Parkinson (71) en dochter met een verstandelijke beperking (47 jaar)

Is er voldoende cliëntenondersteuning?
Aan de deelnemers in het verdiepend onderzoek is gevraagd of zij bij een keukentafelgesprek hulp kunnen krijgen van iemand die met hen meedenkt. En zo ja van wie, van familie, mantelzorger, vrijwilliger of iemand van buiten de eigen kring. Ook is gevraagd of de gemeente onafhankelijke cliëntenondersteuning heeft aangeboden.

De uitkomsten

- De meeste mensen hebben gehoord dat er een keukentafelgesprek zal komen (hetzij over hun huishoudelijke hulp uit de Wmo, hetzij over hun AWBZ zorg). Zij geven aan dat ze niet weten waar dit gesprek precies voor is, hoe het gaat en hoe ze zich erop kunnen voorbereiden.
- Enkele mensen hebben een gesprek gehad voor herindicatie van de huidige Wmo voorziening dat aangekondigd werd als keukentafelgesprek. Zij vinden het belangrijk dat degene die het gesprek voert, kennis neemt van de persoonlijke situatie en zij hebben niet altijd het gevoel dat dit gebeurt.
- Het is niet altijd duidelijk wanneer er sprake is van een keukentafelgesprek. Er zijn mensen die denken een keukentafelgesprek te hebben. Als zij naar aanleiding daarvan bijvoorbeeld contact met de gemeente zoeken omdat zij een bepaalde voorziening niet meer krijgen en om een schriftelijke bevestiging vragen, dan blijkt dat het geen keukentafelgesprek was.
- Bijna twee derde van de geïnterviewden geeft aan dat er familieleden zijn die met hen kunnen meedenken bij keuzes en beslissingen tijdens het gesprek met de gemeente. Bijna een derde kan bij het keukentafelgesprek hulp krijgen buiten de eigen kring, bijvoorbeeld van hun begeleider of verzorgster.
- Er zijn bijna geen cliënten die al zijn uitgenodigd voor een persoonlijk gesprek over de huidige AWBZ zorg. Slechts twee geïnterviewden geven aan dat de gemeente onafhankelijke cliëntenondersteuning heeft aangeboden.

> “Ik wil me het liefst laten ondersteunen door Kees, mijn persoonlijk ondersteuner van de dagactiviteiten. Hij kent mij, hij weet wat ik nodig heb en ik voel me vertrouwd.”
>
> Cliënte met niet aangeboren hersenletsel (47 jaar)

> “De gemeente is er geloof ik nog mee bezig. Misschien gaat MEE het doen. Maar wij vragen ons af hoe dat dan gaat. Die zitten toch samen met het wijkteam ‘aan de keukentafel’? Ze moeten ons toch adviseren. En niet met een dubbele pet op.”
>
> Moeder van een meervoudig gehandicapte dochter (25 jaar)

> “Er is een keukentafelgesprek geweest met zo’n jonge medewerkster. Daar kun je je verhaal niet echt goed bij kwijt.”
>
> Man met lichamelijke beperking en niet aangeboren hersenletsel (53 jaar)

> “Ik zou liefst mijn zoon of schoondochter erbij hebben maar die wonen niet in de buurt. Een onbekende, een ouderenadviseur of iemand van MEE zou ik er niet gauw bij vragen. Dan liever de 1e verantwoordelijke van de Thuiszorg.”
>
> Alleenstaande chronisch zieke vrouw (81 jaar)

3 Lokale en landelijke aandachtspunten

In dit hoofdstuk vatten we de meest opvallende uitkomsten uit de interviews samen en geven we een aantal aandachtspunten voor het lokale beleid en voor communicatieactiviteiten. Naar aanleiding van de uitkomsten van de interviews zijn er tijdens de lokale focusbijeenkomsten suggesties en oplossingen uitgewisseld om het overgangsjaar 2015 zo soepel mogelijk te laten verlopen.
Deze aandachtspunten zijn een aanvulling op de aanbevelingen uit de landelijke digitale raadpleging en kunnen gebruikt worden door Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, zorgverzekeraars, zorgkantoren, wethouders en gemeenteraadsleden.

De meest opvallende waarnemingen en uitkomsten
In de interviews valt een aantal punten op; vooral de zorgen die mensen hebben over hun toekomst. De 'meest in het oog springende uitkomsten' zijn de volgende:

Er is onduidelijkheid over zorgcontinuïteit, ook in de communicatie-uitingen naar cliënten

- De onduidelijkheid bij geïnterviewden leidt tot onzekerheid. Deelnemers aan het onderzoek geven aan dat de zorg die zij momenteel (in 2014) krijgen vanuit de AWBZ en de Wmo voor hen onmisbaar is. Cliënten vinden de professionele en vertrouwde individuele begeleiding en dagbesteding noodzakelijk voor behoud van hun gezondheid, zelfstandigheid en participatiemogelijkheden.
- Veel geïnterviewden kunnen voor langdurende zorgvragen geen groter beroep doen op hun netwerk, dan nu al het geval is. De geïnterviewde mantelzorgers hebben het zwaar en ervaren de zorg en dagbesteding als een verlichting van hun mantelzorgtaak. Sommigen kunnen in het geheel geen beroep doen op een sociaal netwerk.
- De meest opvallende bevinding is dat veel geïnterviewden niet weten wat de decentralisatie van de AWBZ concreet voor hen gaat betekenen en dat ze niet op de hoogte zijn van hun overgangsrecht. Ruim een kwart van de geïnterviewden heeft informatie gekregen sinds het vorige interview in 2013. Bijna iedereen weet wel iets over decentralisatie, maar niet over de gevolgen die dit voor hen persoonlijk zal hebben.[15] Ook is niet altijd bekend wanneer de CIZ-indicatie afloopt.
- De geïnterviewden maken zich zorgen over de continuïteit van deskundige zorg en zij hebben er nog steeds geen zicht op of de gemeente kan bieden wat zij nodig hebben. De onzekerheid groeit, naarmate de tijd verstrijkt.
- Sommige gemeenten kiezen er bewust voor om cliënten geen brieven te sturen, of kiezen ervoor om cliënten te laten informeren door de zorginstelling. Voor een aantal van deze cliënten is het niet duidelijk wie verantwoordelijk is voor het besluit over de geleverde zorg (de gemeente, de landelijke overheid of de zorginstelling). Sommige zorginstellingen geven aan dat ze niet weten wat de correcte boodschap van de gemeente is.
- Wat betreft de persoonlijke verzorging is het voor alle geïnterviewden onduidelijk of dit naar de zorgverzekeraar of naar de gemeente zal gaan.
- Er is onduidelijkheid bij de geïnterviewde budgethouders over de criteria voor het verstrekken van een PGB die gemeenten en zorgverzekeraars zullen hanteren. Soms worden extra eisen gesteld. Daarnaast is bij hen niet bekend hoe het overgangsrecht in de praktijk verloopt als het gaat om instellingen met wie de gemeente geen contract heeft. Ook als het gaat om ZZP's die ambulant ingezet worden, als het gaat om persoonlijke verzorging en als het gaat om budgetten die niet (volledig) worden gebruikt.
- Het overgangsrecht is onduidelijk voor cliënten met ZZP's die thuis ambulante zorg krijgen en voor cliënten die beschermd wonen of daarvoor op een wachtlijst staan. Deze geïnterviewden vragen

[15] Deze ervaring bevestigt de uitkomsten van de landelijke digitale raadpleging 'Zorg naar gemeenten, bent u al geïnformeerd?" Bron: AVI cliëntenmonitor, November 2014.

zich af hoe de toegang tot beschermd wonen met zorg wordt geregeld en wanneer dit beschikbaar zal komen.

- Ook cliënten die een ZZP GGZC met een PGB realiseren, weten niet wat het overgangsrecht concreet inhoudt. Voor het PGB is dit een jaar, voor beschermd wonen maximaal 5 jaar. De geïnterviewden weten niet hoe dit zich tot elkaar verhoudt, waar ze zich moeten melden of wat een centrumgemeente is.
- De geïnterviewde ouders van jeugdigen die in 2014 gespecialiseerde jeugdzorg krijgen voorzien een dubbele of driedubbele wisseling van zorgsystemen waarmee hun kinderen de komende jaren te maken krijgen. Zij vragen zich af of dit niet eenvoudiger kan.
- Veel geïnterviewden vrezen dat hun individuele begeleiding niet wordt voortgezet in 2015. Een gemeente geeft aan dat de functie individuele begeleiding zal verdwijnen. Mantelzorgers van cliënten die daarvan gebruik maken, vinden dit onverstandig. Tijdens de focusbijeenkomsten geven instellingen ook aan dat zij dit niet verstandig vinden.

De toegang tot zorg is individueel maatwerk

- De geïnterviewde mantelzorgers benadrukken dat niet alle mensen die zorg nodig hebben in staat zijn om daar zelf om te vragen. Er zijn niet altijd familieleden om dit namens hen te doen. Zij voorzien dat mensen met lichamelijke en psychische kwetsbaarheid over het hoofd gezien zullen worden.
- Geïnterviewden weten niet goed wat de taken van sociale teams zijn. Zij vinden de communicatie daarover onduidelijk en ze vragen zich af wie de beslissingen neemt over de toewijzing van zorg, wie de zorg uitvoert en waar zij terecht kunnen als zij klachten hebben.
- Daarnaast is voor geïnterviewden onduidelijk wie de onafhankelijke cliëntenondersteuners zijn en of zij hun belangen kunnen behartigen. Mensen vragen zich af hoe het kan dat cliëntenondersteuners deel uitmaken van het buurtteam.

Opeenstapeling van veranderingen in het leven van mensen

- De meeste geïnterviewden worden geconfronteerd met veranderingen op verschillende levensgebieden. Niet alleen de AWBZ zorg, ook de bestaande Wmo verandert voor hen. Ook krijgen zij te maken met veranderingen in de regelingen op het gebied van hun werk, inkomen en uitkeringen, tegemoetkomingen, hun eigen bijdrage en PGB. In hun beleving worden veel bestaanszekerheden ‘overhoop gehaald’.
- Van de geïnterviewden weet niemand welke bijdragen de gemeenten zullen gaan heffen voor de Wmo. Niemand weet op welk moment de korting op de Wtcg merkbaar wordt en hoe hoog dit voor hen wordt. Iedereen vraagt zich af of en wanneer er een regeling voor tegemoetkoming aan de minima komt en hoe die er uitziet.
- In de gezinnen met meerdere cliënten die te maken hebben met zorgtoewijzing vanuit verschillende organen (CIZ, Bureau Jeugdzorg, Zorgverzekeringswet) en met verschillende uitvoerende instellingen, zijn deze veranderingen het meest onoverzichtelijk.
- Alle gemeenten en zorginstellingen geven tijdens de focusbijeenkomsten aan dat het om complexe veranderingen en soms om complexe situaties gaat. Bijna alle gemeenten verwachten dat in 2015 –ondanks de inzet van alle partijen- nog niet alles goed zal lopen.

Afbrokkelen van de geleverde AWBZ zorg in 2014

- 21 geïnterviewden signaleren veranderingen in de zorg die zij in 2014 hebben.
- Opvallend zijn de ervaren veranderingen bij zorginstellingen, zoals sluiting, samenvoeging of verhuizing van centra voor dagbesteding en het verminderen van activiteiten in de centra. Ook zijn er signalen dat individuele begeleidings- en behandelingsuren verminderen zonder wijziging van de CIZ-indicaties. De veranderingen in dagbesteding en begeleiding worden genoemd in 8 van de 12 gemeenten. Sommige instellingen geven aan dat zij vooruitlopend op de Wmo reorganisaties doorvoeren.

- Deze veranderingen hebben verschillende effecten op cliënten. Bijna alle geïnterviewden vinden dit verwarrend. Sommigen ervaren de nieuwe situatie als onveilig; zij voelen zich daar niet geaccepteerd. Voor anderen is de nieuwe locatie voor de dagbesteding te ver weg. Sommige cliënten gaan al in 2014 helemaal niet meer naar dagbesteding, terwijl hun zorgvragen en de CIZ-indicaties niet gewijzigd zijn.
  Het is niet duidelijk of dit altijd een bewuste keuze is en of mensen de gevolgen daarvan overzien. Sommigen geven aan dat het met hen niet goed gaat. Enkelen vragen zich af wie op deze veranderingen aanspreekbaar zijn. Ook zien sommigen dit als een minder rooskleurige voorbode van de zorg in de toekomst.
- Opvallend zijn de voorbeelden van 6 geïnterviewden in 1 gemeente die aangeven dat zij van de sociale teams die als experiment in 2014 zijn ingezet, minder zorg krijgen dan zij op grond van de CIZ-indicatie hadden en die zij nodig vinden. Het is voor hen niet duidelijk of de verandering past binnen de geldige indicatie. Instellingen in die gemeente geven tijdens de focusbijeenkomst aan dat het met enkele cliënten daardoor ook niet goed gaat.

Onduidelijkheid bij beleidsmakers en uitvoerders

- De meeste geïnterviewden die over bovengenoemde vragen contact hebben gehad met gemeente, instelling, zorgkantoor, zorgverzekeraar, CIZ en SVB geven aan dat ze geen antwoorden hebben gekregen op hun vragen of geen bevredigende antwoorden. Zij meldden dat de instantie het antwoord niet wist, of het antwoord moest opzoeken, dat hun gegevens niet bekend waren of dat het antwoord hen geen duidelijkheid bood.
- Gemeenten en zorginstellingen melden tijdens de focusbijeenkomsten dat ook voor hen niet alles duidelijk is en dat de informatie vanuit de landelijke overheid op onderdelen nog steeds wijzigt. Dit maakt het voor hen onmogelijk om cliënten correct te informeren. Punten die zij hierbij noemen zijn: de onvolledigheid van de overdracht van de cliëntgegevens naar gemeenten, welke groepen niet onder de gemeentelijke Wmo zullen vallen maar mogelijk onder andere wetgeving, bijvoorbeeld mensen met persoonlijke verzorging en mensen met verschillende ZZP's. Als onduidelijk punt wordt ook genoemd het overgangsrecht voor specifieke groepen zoals budgethouders en cliënten die beschermd wonen.
- Zorginstellingen geven tijdens de focusbijeenkomsten ook aan dat zij zich zorgen maken over de tarifering, de betaling en de bevoorschotting vanuit gemeenten en over de continuïteit van betaling van zorg voor cliënten met langdurende zorgvragen. Hierbij speelt soms ook een rol dat gemeenten bij sommige onderwerpen (moeten) samenwerken met gemeenten in de regio.

Aanbevelingen voor de korte termijn

De aanbevelingen zijn in de eerste plaats bedoeld voor Wmo-raden en lokale en regionale belangenbehartigers, maar ook interessant voor gemeenten en andere stakeholders, zoals zorginstellingen, gemeenteraden en wethouders, zorgverzekeraars en zorgkantoren etc.

Neem onduidelijkheid over zorgcontinuïteit weg in communicatie en in beleid

- Het belangrijkste aandachtspunt voor de lokale en de landelijke agenda in deze overgangsfase is onduidelijkheid wegnemen door mensen te informeren en vooral ook de weg te wijzen waar zij met vragen over hun persoonlijke situatie terecht kunnen. Hiermee kan onzekerheid worden verkleind.
- Informeer mensen concreet over wat het overgangsrecht betekent voor hun individuele situatie. Maak expliciet duidelijk of zij de zorg van hun huidige zorginstelling en zorgverlener kunnen behouden. Wees erop alert dat niet alle mensen weten hoe lang hun indicatie geldig is.
- Maak duidelijk hoe het proces gaat als cliënten de huidige zorginstelling en/of zorgverlener niet kunnen behouden en wat hen dan te wachten staat.

- Voeg de meest gestelde vragen en antwoorden bij de communicatieboodschappen.
- Besteed in de communicatie speciaal aandacht aan laaggeletterden en mensen met verstandelijke en visuele beperkingen. Gebruik voor deze groepen ontwikkelde methoden en middelen. Pas de schriftelijke communicatie aan en maak de website toegankelijk voor mensen met visuele beperkingen.
- Geef in de boodschappen aan cliënten een gemeentelijk telefoonnummer en mailadres waar mensen persoonlijke aanvullende informatie kunnen krijgen. Noem het telefoonnummer en mailadres van het Meldpunt 'Juiste loket'. Dit is een door VWS ingesteld informatiepunt over langdurige zorg, jeugdwet, Wlz en zorgverzekering, waar mensen informatie kunnen krijgen over het overgangsrecht dat bij hun indicatie hoort.
- Zorg voor duidelijke informatie over hoe de aanvraag van een PGB gaat, welke criteria er gelden om voor een PGB in aanmerking te komen en over wat er wel en niet betaald mag worden uit een PGB. Geef aan of er een verantwoordingsvrij deel is en of er bestedingsvrijheid is. Geef aparte informatie over het overgangsrecht PGB in 2015.
- Zorg voor informatiebijeenkomsten met medewerkers van de gemeente en van sociale teams en stuur cliënten een persoonlijke uitnodiging. Organiseer de bijeenkomsten overdag en in de avond, op gemakkelijk bereikbare en (rolstoel)toegankelijke locaties. Neem deel aan bijeenkomsten die op initiatief van belangengroepen en zorginstellingen worden georganiseerd. Geef mensen de gelegenheid om tijdens deze bijeenkomsten vragen te stellen over hun persoonlijke situatie. Als deze vragen niet ter plekke beantwoord kunnen worden, noteer deze dan en beantwoord ze later.
- Publiceer de meest gestelde vragen en antwoorden regelmatig in media die naar cliënten worden gestuurd, in de huis-aan-huisbladen en op gemeentelijke websites. Vraag lokale en regionale zorginstellingen om dit ook bekend te maken, bijvoorbeeld door een link op te nemen op de eigen websites.
- De gemeente is eindverantwoordelijk voor de correcte en duidelijke boodschappen die gelden voor de persoonlijke situatie van de cliënten. Als deze zijn geformuleerd, kunnen instellingen helpen om deze boodschap toe te lichten. Zij weten immers het beste hoe zij hun cliënten kunnen benaderen en met hen communiceren.
- Garandeer continuïteit van zorg(verlener) wanneer de systemen nog niet (voldoende) gereed zijn, ook voor mensen bij wie niet de best passende oplossing tot stand komt door systeemfouten, door knelpunten in regelgeving of door gebrekkige informatievoorziening bij instanties. Verleng bijvoorbeeld de duur van hun overgangsrecht. En communiceer daarover naar individuele cliënten.

Garandeer duidelijke routes bij zorgtoewijzing

- Zorg voor duidelijkheid over de toegang tot zorg, hoe dit proces verloopt. Zorg voor transparantie over de sociale teams, over de keukentafelgesprekken, over onafhankelijke cliëntenondersteuning en over afhandeling van bezwaren.

Transparantie over sociale teams

- Maak de taken en de bevoegdheden van de teams duidelijk aan cliënten voordat zij worden uitgenodigd voor het keukentafelgesprek. Communiceer of de teams zelf zorg bieden en zo ja, welke zorg. En of teams bevoegd zijn om zorg toe te wijzen en zo ja, wanneer zij de besluiten daarover aan cliënten bekend maken.
- Communiceer persoonlijk naar cliënten hoe en waar de teams bereikbaar zijn en zie erop toe dat zij op een gemakkelijk bereikbare en (rolstoel)toegankelijke locatie gehuisvest zijn.
- Wees alert op de benadering van kwetsbare cliënten, zowel tijdens de contacten als bij het ontbreken of wegvallen van contact. Kies een proactieve benadering; wacht niet af tot cliënten zichzelf melden. Zorg voor deskundigheid in het buurtteam bij het inschatten van problematiek, bij het beoordelen van vraagverlegenheid, zorgmijding en wilsbekwaamheid.

Transparante keukentafelgesprekken

- Laat aan cliënten zo nauwkeurig mogelijk weten wat de mogelijke data zijn voor het keukentafelgesprek. Bijvoorbeeld 2 maanden voor de afloop van hun indicatie, of noem concrete data. Leg van te voren uit waarover het gesprek zal gaan, zodat mensen zich daarop kunnen voorbereiden. Biedt een tweede gesprek aan, als een van beide gesprekspartners dit nodig mocht vinden.
- Attendeer cliënten erop dat iemand uit het eigen netwerk aan het keukentafelgesprek mag deelnemen als zij dat willen, voordat zij voor het gesprek worden uitgenodigd.
- Start het keukentafelgesprek niet met de boodschap 'dit doen we niet meer voor u'. Wek niet a priori de indruk dat de huidige zorg niet nodig zou zijn. Bespreek de problemen die cliënten ervaren en de oplossingen die zij daarvoor hebben gevonden. Help mensen om de eigen regie over hun leven te houden, ook bij het bespreken van andere mogelijkheden en faciliteer hen bij het realiseren van een waardevol leven. Geef aan dat cliënten hun persoonlijk plan (als zij dit hebben) kunnen meenemen bij het keukentafelgesprek.
- Zorg dat cliënten binnen een week na het keukentafelgesprek een verslag krijgen en geef hen de mogelijkheid om op de inhoud te reageren.
- Geef aan wanneer cliënten een besluit kunnen verwachten en hoe zij aanvullende informatie kunnen krijgen over hun zorg.

Transparante onafhankelijke cliëntenondersteuning

- Biedt tijdig onafhankelijke cliëntenondersteuning aan en geef aan hoe en waar men in contact kan komen met deze cliëntenondersteuners.
- Laat de onafhankelijke cliëntenondersteuning die de gemeente moet bieden, uitvoeren door mensen die niet tegelijkertijd deel uitmaken van het sociale team, zodat de rol van de cliëntenondersteuner voor iedereen goed te onderscheiden is.
- Werk samen met opgeleide ervaringsdeskundigen die kunnen worden ingezet om cliëntenondersteuning te bieden en reserveer een budget voor een vrijwilligersvergoeding aan deze ervaringsdeskundigen.

Transparante afhandeling van bezwaren

- Geef duidelijke informatie over het maken van een bezwaar tegen een besluit van de gemeente.
- Stel een heldere klachtenregeling op voor klachten over de toegang tot zorg, over de cliëntenondersteuning en over de geleverde zorg. En communiceer die naar cliënten.
- Stel een vertrouwenspersoon aan waar cliënten terecht kunnen voor ondersteuning bij het verwoorden, indienen en afhandelen van klachten en die de cliënten steunt in de processen van bezwaar en beroep.

Integrale benadering van veranderingen

- Kijk bij de keukentafelgesprekken niet alleen naar de individuele zorgbehoefte, maar integraal naar de mogelijkheden en ondersteuningsbehoeften op andere levensgebieden zoals (vrijwilligers)werk, inkomenssituatie en de behoefte aan een beschermde omgeving. Houd rekening met de draagkracht van mantelzorgers en heb ook voor het ontbreken van sociale netwerken.
- Zorg voor een regeling voor tegemoetkoming voor minima[16] en maak die bekend aan alle inwoners. Heb ook aandacht voor inkomensterugval bij mensen met –voorheen- AWBZ zorg. Houd rekening met stapeling van eigen bijdragen en met inkomensterugval bij mensen die nét boven de inkomensgrens zitten. Zorg dat zij ook in aanmerking komen voor de tegemoetkoming.
- Wanneer de zorg wordt vormgegeven in een algemene voorziening, communiceer dan dat deze toegankelijk is voor degenen die hiervoor in aanmerking komen, ongeacht hun inkomen.

[16] Ex Wtcg.

- Maak het voor sociale teams mogelijk om altijd aanvullende informatie, advies en zorg in te roepen van experts of specialistische zorginstellingen.
- Betrek in het gemeentelijke woonruimtebeleid de landelijke beleidsontwikkelingen op het gebied van extramuraliseren van de lichte ZZP's[17] waardoor de komende jaren in gemeenten veel meer zelfstandige woonzorgwoningen nodig zijn.
- Betrek bij de regionale beleidsplannen voor het beschermd wonen ggz het breder perspectief van de afbouw van plaatsen in de ggz (ambulantiseren), zoals in de bestuurlijke akkoorden over de ggz[18] is afgesproken.

Geef een passende invulling aan het overgangsrecht

- Waarborg voor de cliënten die minder zorg krijgen van instellingen en/of van sociale teams dan in de CIZ-indicatie staat, dat zij gedurende de periode van hun overgangsrecht dezelfde zorgomvang krijgen als in de geldende indicaties staat. Tenzij zij expliciet akkoord zijn met minder zorg en dit besluit en de gevolgen kunnen overzien.
- Informeer mensen als er iets verandert aan de aangeboden leveringsvorm of de locatie van de instelling.
- Biedt continuïteit in de dagbesteding voor alle doelgroepen en in de inloopfunctie ggz en zorg ervoor dat deze voorzieningen gemakkelijk bereikbaar en (rolstoel)toegankelijk zijn. Doe systematisch onderzoek naar de oorzaken waardoor cliënten die onder het overgangsrecht vallen geen gebruik meer maken van de dagbesteding en/of inloopfunctie ggz.
- Evalueer de zorgverlening aan cliënten die onder het overgangsrecht vallen en aan cliënten voor wie de zorg is overgenomen door een sociaal team. Laat een onafhankelijke instantie deze zorg systematisch monitoren vanuit cliëntenperspectief op verschillende momenten in 2015.

Aanbevelingen voor zorgcontinuïteit in communicatie en beleid op landelijk niveau

- Zorg vanuit de landelijke overheid voor eenduidig interpreteerbare antwoorden op vragen met betrekking tot (juridische) overgangsrechten en rechtspositie van cliënten. Antwoorden die begrijpelijk zijn voor zowel cliënten als voor gemeenten en zorgprofessionals die de vragen van cliënten en hun naasten beantwoorden.
- Zie toe op correcte informatievoorziening zowel vanuit gemeenten als vanuit zorgverzekeraars, zorgkantoren en indicatieorganen over toegang tot zorg in het algemeen en over persoonlijke verzorging, wijkverpleging en PGB in het bijzonder.
- Dring bij gemeenten aan op snelle bekendmaking van regelingen voor tegemoetkoming voor minima, waarbij aandacht is voor stapeling van eigen bijdragen en inkomensterugval en vraag aandacht voor monitoring van de financiële positie van mensen met een langdurige beperking.
- Blijf zolang als nodig is, garant staan voor zorg aan die mensen, die door de wijzigingen in de systemen, systeemfouten of knelpunten in regelgeving nog geen passende oplossingen hebben.[19]
- Zie erop toe dat gemeenten en zorgverzekeraars sluitende inkoopafspraken maken, zodat continuïteit van de zorg en ondersteuning voor cliënten ook echt mogelijk zijn. En dat zij regelingen maken waarin voldoende ruimte is voor PGB, zonder beperkende voorwaarden.
- Draag er zorg voor dat jeugdige cliënten zo min mogelijk last krijgen van dubbele of driedubbele wisseling van zorgsystemen. Bijvoorbeeld jeugdigen die nu gespecialiseerde jeugdzorg krijgen, via de jeugdwet en de Wmo straks in de wet langdurige zorg vallen.

---

[17] Bron: Brief van BiZaKo aan de Tweede Kamer, Transitieagenda Langer zelfstandig wonen, kenmerk 2014-0000299501, d.d. 4 juni 2014.

[18] Bron: Bestuurlijk akkoord toekomst ggz 2013-2014, VWS en Bestuurlijk akkoord ggz 2014-2017.5, VWS.

[19] In situaties waar individuele bezwaarprocedures niet zinvol zijn, omdat het systeem nog niet op orde is.

Bijlage 1
Aanleiding en opzet van het onderzoek

In deze bijlage is de doelstelling van het onderzoek beschreven, de werkwijze bij de selectie van de deelnemende gemeenten, de werving voor en de opzet van de interviews en de focusbijeenkomsten. Tot slot is aangegeven wat met de resultaten van het onderzoek wordt beoogd.

Aanleiding
Vanaf 1 januari 2015 is de zorg en ondersteuning veranderd. De functies begeleiding, dagbesteding, kortdurend verblijf, zorg voor cliënten met een ZZP GGZC en verpleging en persoonlijke verzorging gaan uit de AWBZ. Mensen kunnen voor deze vormen van ondersteuning dan terecht bij hun gemeente of bij hun zorgverzekeraar.
Vooruitlopend op deze veranderingen is in 2012 gestart met het programma Aandacht voor iedereen (AVI) waarvan de cliëntenmonitor onderdeel uitmaakt. Het bijbehorende verdiepend onderzoek geeft inzicht in de ervaringen van de geïnterviewden gedurende en kort na de overgang.

Selectie van deelnemende gemeenten
Bij de keuze van de 12 gemeenten is met 3 criteria[20] rekening gehouden:
- omvang/grootte: (a) grote, (b) middelgrote en (c) kleine gemeenten)[21]
- geografische spreiding: (a) stad/stedelijk gebied, (b) platteland)
- is er een AVI-adviseur actief (die lokale contacten met Wmo-raad en of met andere lokale belangenbehartigers heeft): (a) ja, (b) nee.

Deze criteria maken maximaal 12 combinaties mogelijk. Omdat niet alle combinaties bestaan, is in plaats van een grote gemeente soms gekozen voor een centrumgemeente.
Vervolgens is mede op basis van praktijkvoorbeelden, zoals gepubliceerd op de websites invoeringwmo.nl en praktijkvoorbeelden.vng.nl, een voorlopige lijst met 26 gemeenten opgesteld. In overleg met het ministerie van VWS en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en op basis van kennis en ervaring van AVI-adviseurs en de bereidheid van de benaderde gemeenten, is uiteindelijk een keuze gemaakt.

De deelnemende gemeenten zijn: Almere, Coevorden, Doetinchem, Eindhoven, Haren, Harlingen, Nederweert, Overbetuwe, Utrecht, Vlissingen, Zaanstad en Zwolle.

Opzet van de interviews

Werving interviewkandidaten
In 12 gemeenten zijn -evenals het eerste jaar van het onderzoek- gestructureerde interviews afgenomen bij dezelfde 20 cliënten (of hun familieleden, vertegenwoordigers of mantelzorgers). Het gaat om mensen die nu een indicatie hebben voor extramurale begeleiding en/of kortdurend verblijf of met een ZZP GGZC die wonen in een RIBW. In deze rapportage zijn gegevens van 194 interviews meegenomen.
Interviewkandidaten werden bij de start van het verdiepend onderzoek in 2013 via de volgende kanalen geworven: lokale afdelingen van patiënten-, cliënten en familieorganisaties, MEE en Zorgbelang-organisaties, cliëntenraden van instellingen voor extramurale begeleiding, kortdurend verblijf en van RIBW 's, mantelzorg- en vrijwilligersorganisaties, ouderenbonden, Regionale Cliënten Organisaties ggz en ggz-steunpunten, cliënt gestuurde initiatieven, panels van landelijke koepels van patiënten-, cliënten- en familieorganisaties, Wmo-raden, gehandicaptenplatforms, AVI-adviseurs en medewerkers van zorgorganisaties.

[20] Zoals bij aanvang afgestemd met de opdrachtgevers.
[21] Er zijn lijsten van grote gemeenten (> 70.000), kleine gemeenten (< 30.000) en centrumgemeenten

Er werd telefonisch geworven, per mail, via websites en nieuwsbrieven. De werving was gericht op cliënten die in 2015 ouder dan 18 jaar zijn[22]. De selectie van interviewkandidaten was per gemeente samengesteld op basis van gegevens over gebruik van AWBZ zorg in de desbetreffende gemeente, rekening houdend met de verhouding Zorg in natura: Persoonsgebonden Budget[23].

Interviews
In het verlengde van de landelijke digitale raadpleging is tijdens de interviews gevraagd:
- of er in het afgelopen jaar iets is veranderd in hun gezondheidssituatie, welbevinden en zorgvraag
- en of deze veranderingen gevolgen hadden voor hun indicatie en de feitelijke zorg die zij krijgen
- of zij informatie hebben gekregen over veranderingen in de zorg, PGB, inkomensondersteunende regelingen en eigen bijdragen en
- of hun wensen en verwachtingen naar de toekomst zijn veranderd.

Voor de interviews is een gestructureerde vragenlijst[24] gebruikt.
Voor de geïnterviewden was een schriftelijke toelichting[25] beschikbaar.

In de aanvraag van het AVI-programma was voorzien in verdiepend onderzoek waarbij het de bedoeling was om interviews telefonisch af te nemen. Uiteindelijk is besloten om de eerste ronde in 2013 face-to-face interviews te houden, om tot kwalitatief goede informatie te komen en te borgen dat cliënten ook in 2014 en 2015 blijven deelnemen. In 2014 werden de meeste interviews telefonisch afgenomen en waar dat niet mogelijk was, werd face-to-face geïnterviewd.

Verslaglegging
In een persoonlijk verslag zijn de antwoorden vastgelegd. Bij het toesturen van het verslag werd aangekondigd dat in 2015 nog twee interviews zullen volgen. Aan de geïnterviewden is het verslag voorgelegd ter correctie. Voor de analyse zijn de verslagen als basismateriaal gebruikt.

Opzet van de focusbijeenkomsten met stakeholders in gemeenten
Tijdens bijeenkomsten zijn de meest opvallende uitkomsten uit de interviews besproken met lokale stakeholders. De volgende organisaties werden hiervoor uitgenodigd: Wmo-raden, lokale belangenbehartigende organisaties, zorginstellingen, welzijnsorganisaties, mantelzorgsteunpunten, MEE-organisaties, ggz-steunpunten, Zorgbelangorganisaties en zorgkantoren/-verzekeraars. Deelnemers zijn benaderd op grond van hun expertise en betrokkenheid bij de zorg en de decentralisaties in de gemeenten. Zij namen deel op persoonlijke titel.
Deze bijeenkomsten hadden deels een informatief karakter en deels een verdiepend karakter: de deelnemers werden geïnformeerd over de uitkomsten van de landelijke digitale raadpleging en over de meest opvallende punten uit de interviews (geanonimiseerd). Signalen en noties vanuit het perspectief van cliënten en mantelzorgers zijn uitgewisseld en geïllustreerd aan de hand van voorbeelden. Er is besproken of en hoe deze cliëntervaringen een plek (kunnen) krijgen in de organisatie en de voorbereiding op de decentralisatie en de start daarvan in 2015.
De deelnemers aan de focusbijeenkomsten kregen na afloop een verslag met de belangrijkste discussiepunten en toelichtingen die tijdens de bijeenkomsten zijn gegeven door bijvoorbeeld de AVI-adviseur en de vertegenwoordiger van de gemeente.
Deze bijeenkomsten zijn in alle gemeenten gehouden, met uitzondering van de bijeenkomst in 2014 in de gemeente Vlissingen, omdat er onvoldoende belangstellenden waren.

[22] Cliënten die tijdens de eerste interviewronde in 2013 jonger zijn dan 17 jaar, vallen in principe onder de transitie Jeugd.
[23] Bron: Aanspraak op AWBZ zorg Nederland, CIZ, 1 oktober 2013.
[24] Bijlage 2: Gestructureerde vragenlijst.
[25] Bijlage 3: Toelichting op de interviews.

Resultaten
De uitkomsten van het verdiepend onderzoek worden vastgelegd in rapportages en kunnen gebruikt worden door Wmo-raden, lokale belangenbehartigers, gemeenteraadsleden en wethouders en zorgverzekeraars en zorgkantoren. Zij krijgen (beter) inzicht in de behoeften en oplossingen van cliënten en hun mantelzorgers en handvatten om daar op lokaal niveau (nog beter) op in te spelen.

Bijlage 2

Gestructureerde vragenlijst voor de interviews Cliëntenmonitor AVI 2

Start van het interview

Leg doel en werkwijze van het onderzoek en het interview kort uit (men heeft de schriftelijke toelichting al gekregen).

Geef aan dat de gegevens die worden vastgelegd niet voor derden openbaar worden gemaakt.

Algemene vragen

1. Waar woont u (degene voor wie u de vragenlijst invult)?
   Bijv.: Almere, Coevorden, Doetinchem, Eindhoven, Haren, Harlingen, Nederweert. Overbetuwe, Utrecht, Vlissingen, Zaanstad of Zwolle.[26]
2. Voor wie vult u deze vragenlijst in? Wat is de relatie van de geïnterviewde met de cliënt?
   Bijv.: voor u zelf/u bent zelf cliënt, partner, mijn kind, mijn vader/moeder, ander familielid, vriend of bekende, cliënt die door mij geholpen wordt, anders, nl. …
3. Welke leeftijd heeft de persoon die de CIZ indicatie voor AWBZ zorg heeft?
4. Tot welke groep behoort de persoon die de CIZ indicatie voor AWBZ zorg heeft? (Meerdere antwoorden mogelijk)
   Bijv.: iemand: met chronische ziekte, met hulpbehoefte door ouderdom, met verstandelijke beperking, met een lichamelijke beperking, met een zintuiglijke beperking/visuele beperking, zintuigelijke beperking/auditieve beperking, met psychische/psychiatrische problematiek of met gedragsproblemen (ook: autisme) niet aangeboren hersenletsel.
5. Hebt u een ZZP GGZC?

Veranderingen sinds het vorige interview

6. Hoe gaat het met u/hem/haar? Is er iets veranderd in de gezondheids(beleving), persoonlijke woon-/leefsituatie, mantelzorgsituatie, algemeen welbevinden?
7. Geef een toelichting
   Bijv.: de geïnterviewde is onvindbaar, is overleden, is opgenomen in ziekenhuis, wil niet meer meewerken, anders, nl ….).
8. Is er de verandering in de formele hulpvraag en/of hulptoewijzing (oftewel: is de indicatie voor de AWBZ zorg sinds het vorige interview gewijzigd)?
9. Geef een toelichting
   Bijv. voor welke functies/klassen is er iets gewijzigd, is het een ZZP indicatie geworden, en zo ja, waarom? Bijv. is de zorgvraag gewijzigd, is de zorgvraag ongewijzigd, heeft u zelf een herindicatie aangevraagd, was de geldigheidsduur verstreken, is er verandering in hulpverleners (wie), anders, nl…

Informatievoorziening over veranderingen in AWBZ

10. Hebt u sinds het vorige interview informatie over uw persoonlijke situatie gekregen vanwege de veranderingen in de AWBZ voor de zorgfuncties die u heeft?

[26] Alle cursief gedrukte teksten zijn vragen die de interviewer kan stellen om dóór te vragen.

11. Zo ja, van wie heeft u informatie gekregen? (meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv.: gemeente, zorgaanbieder, zorgkantoor, CAK, CIZ, MEE, SVB, Wmo raad, budgethouders-vereniging, ouderen- of patiëntenorganisatie, lokale of landelijke media zoals kranten, radio en tv, anders, nl……

12. Zo ja, op welke wijze bent u geïnformeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv.: schriftelijk (brief, brochure, artikel), bijeenkomst, persoonlijk contact, telefonisch, digitaal.

13. Zo ja, welke informatie heeft u gekregen over veranderingen voor de zorgfuncties die u heeft? Geef een toelichting
Heeft u bijv. bericht gekregen over de geldigheidsduur van de CIZ-indicatie?

14. Weet u voor welke zorg en ondersteuning u kunt aankloppen bij uw gemeente vanaf 1 januari 2015?
Geef een toelichting
Bijv.: waarvoor?

15. Zo ja, in hoeverre begrijpt u wat de informatie over de veranderingen betekent voor uw persoonlijke situatie?
Bijv.: helemaal/voor een groot deel/ voor een klein deel/ niet.

16. Geef een toelichting
Bijv. wat begrijpt u wel/niet; bijv. welke zorg gaat naar de Zorgverzekeringswet of naar de Wmo, hoe het proces van toegang tot voorzieningen zal lopen, hoe de gemeente het onderzoek naar de persoonlijke situatie gaat uitvoeren/heeft uitgevoerd, anders nl….

17. Weet u waar u voor aanvullende informatie terecht kunt?

18. Weet u waar u terecht kunt voor klachten, bezwaar en beroep?

Informatie over overgangsrecht van AWBZ

19. Is het overgangsrecht op u van toepassing?

20. Bent u geïnformeerd over het overgangsrecht?

21. Zo ja, van wie heeft u informatie over het overgangsrecht gekregen?
Bijv.: van gemeente, zorgaanbieder, zorgkantoor, CAK, CIZ, MEE, SVB, Wmo raad, budgethouders-vereniging, ouderen- of patiëntenorganisatie, lokale of landelijke media zoals kranten, radio en tv, anders, nl. ..

22. Zo ja, op welke wijze bent u geïnformeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv.: schriftelijk (brief, brochure, artikel), bijeenkomst, persoonlijk contact, telefonisch, digitaal.

23. Zo ja, in hoeverre begrijpt u wat de informatie over het overgangsrecht betekent voor uw persoonlijke situatie?
Bijv.: helemaal/ voor een groot deel/ voor een klein deel/ niet.

24. Geef een toelichting
Bijv. naar welke gemeente gaat de zorg, bijv. individuele begeleiding en dagbesteding van cliënten met ZZP GGZC (RIBW), wie zorgt voor de beschermde woonruimte?

25. Weet u waar u voor aanvullende informatie terecht kunt?

Informatie over PGB en trekkingsrecht

26. Hebt u een PGB voor AWBZ zorg?
Bijv.: Ja, geheel/ja, gedeeltelijk/nee.

27. Bent u geïnformeerd over wijzigingen in het PGB en het trekkingsrecht?
Dit kan bijv. gaan over trekkingsrecht, overeenkomsten, maar bijv. ook wijzigingen dat naasten alleen onder bepaalde voorwaarden hulp tegen betaling uit het PGB mogen leveren.

28. Zo ja, van wie heeft u informatie over de wijzigingen in het PGB gekregen?
Bijv.: van gemeente, zorgaanbieder, zorgkantoor, SVB, CAK, CIZ, MEE, Wmo raad, budgethouders-vereniging, ouderen- of patiëntenorganisatie (evt. voorbeelden/namen noemen, lokale of landelijke media zoals kranten, radio en tv, anders, nl. ..

29. Zo ja, op welke wijze bent u geïnformeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv.: schriftelijk (brief, brochure, artikel), bijeenkomst, persoonlijk contact, telefonisch, digitaal.

30. Zo ja, in hoeverre begrijpt u wat de informatie over het trekkingsrecht betekent voor uw persoonlijke situatie?
Bijv.: helemaal/ voor een groot deel/ voor een klein deel/niets.

31. Geef een toelichting
Bijv.: men weet niet hoe men een zorgplan moet opstellen, men zoekt een voorbeeld van een overeenkomst, etc.

32. Weet u waar u voor aanvullende informatie terecht kunt?

33. Weet u waar u terecht kunt voor klachten, bezwaar en beroep?

Informatie over inkomensondersteuning en eigen bijdrage

34. Hebt u momenteel te maken met inkomensondersteunende regelingen?

35. Zo ja, van welke?
Bijv.: Compensatie eigen risico (CER), tegemoetkoming WTCG, fiscale aftrek specifieke zorgkosten, mantelzorgcompliment, anders, nl…….

36. Hebt u informatie gekregen over de veranderingen op het gebied van inkomensondersteuning in uw persoonlijke situatie?

37. Zo ja, van wie heeft u informatie gekregen? (meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv.: UWV, gemeente, zorgaanbieder, zorgkantoor, CAK, CIZ, SVB, MEE, Wmo raad, budgethouders-vereniging, ouderen- of patiëntenorganisatie, lokale of landelijke media zoals kranten, radio en tv, anders, nl…. .

38. Zo ja, op welke wijze bent u geïnformeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv.: schriftelijk (brief, brochure, artikel), bijeenkomst, persoonlijk contact, telefonisch, digitaal.

39. Zo ja, in hoeverre begrijpt u wat de informatie over de veranderingen op het gebied van eigen bijdrage en inkomensondersteuning betekenen voor uw persoonlijke situatie?
Bijv.: helemaal/voor een groot deel/voor een klein deel/niet.

40. Geef een toelichting
Bijv. het is nog niet duidelijk hoe de gemeente de maatwerkcompensatieregeling vorm geeft, etc.

41. Weet u waar u voor aanvullende informatie terecht kunt?

42. Weet u waar u terecht kunt voor bezwaar en beroep?

Eigen bijdragen

43. Hebt u momenteel te maken met eigen bijdragen?

44. Zo ja, waarvoor?
Bijv.: AWBZ Begeleiding, Wmo voorzieningen of ondersteuning, vervoer, anders, nl….

45. Hebt u informatie gekregen over de veranderingen op het gebied van eigen bijdragen?

46. Zo ja, van wie heeft u informatie gekregen? (meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv.: van gemeente, zorgaanbieder, zorgkantoor, CAK, CIZ, MEE, Wmo raad, budgethouders-vereniging, ouderen- of patiëntenorganisatie, lokale of landelijke media zoals kranten, radio en tv, anders, nl….

47. Zo ja, op welke wijze bent u geïnformeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv.: schriftelijk (brief, brochure, artikel), bijeenkomst, persoonlijk contact, telefonisch, digitaal.

48. Zo ja, in hoeverre begrijpt u wat de informatie over de veranderingen op het gebied van eigen bijdrage betekenen voor uw persoonlijke situatie?
Bijv.: helemaal/voor een groot deel/voor een klein deel/niet.
49. Zo ja, geef een toelichting
Bijv. welke informatie, welke punten; is bijv. duidelijk voor welke ondersteuning u een eigen bijdrage moet gaan betalen? Hoe wordt stapeling van eigen bijdragen voorkomen?
50. Weet u waar u voor aanvullende informatie terecht kunt?
51. Weet u waar u terecht kunt voor klachten, bezwaar en beroep?

Voorbereiding door u zelf

52. Bereidt u zich voor op de veranderingen?
53. Zo ja, op welke manier bereidt u zich voor?
Geef een toelichting
Bijv. u leest over de veranderingen, u praat over de veranderingen met familie, vrienden en buren, u heeft afspraken gemaakt om de veranderingen op te vangen met familie, vrienden en buren, u heeft een gesprek gehad over de veranderingen met een medewerker van het Wmo loket, u heeft een gesprek gehad over de veranderingen met uw zorgaanbieder, anders, nl……
54. Kunt u aangeven of u verwacht in 2015 de professionele zorg en ondersteuning te krijgen die u nodig heeft?
Bijv.: helemaal/voor een groot deel/voor een klein deel/niet.
55. Durft u familie om hulp te vragen?
56. Durft u buren om hulp te vragen?
57. Durft u vrienden om hulp te vragen?
58. Geef een toelichting
Bijv.: waarbij wel/niet, er is contact met vrijwilligers, etc.?

Voorbereiding door mantelzorger

59. Bent u mantelzorger van de cliënt waarover dit interview gaat?
60. Zo ja, bereidt u zich als mantelzorger voor op de veranderingen?
61. Zo ja, op welke manier bereidt u zich als mantelzorger voor?
Geef een toelichting
Bijv. u leest informatie over de veranderingen, u praat over de veranderingen met familie, vrienden en buren, u heeft afspraken gemaakt om de veranderingen op te vangen met familie, vrienden en buren, u heeft een gesprek gehad over de veranderingen met een medewerker van de gemeente, u heeft een gesprek gehad met een organisatie voor mantelzorgondersteuning, anders, nl….
62. Zo ja, kunt u aangeven hoe u als mantelzorger naar de toekomst kijkt?
Geef een toelichting
Bijv.: u weet wat er voor u als mantelzorger gaat veranderen, u weet hoe u zichzelf als mantelzorger kunt voorbereiden op de veranderingen, u weet waar u als mantelzorger terecht kunt met vragen over veranderingen, u kunt als mantelzorger meer zorg verlenen, u kunt als mantelzorger meer zorg verlenen, u durft familie om hulp te vragen als u dat nodig heeft, u durft buren om hulp te vragen als u dat nodig heeft, u durft vrijwilligers om hulp te vragen als u hulp nodig heb, u denkt dat familie u kan helpen als u hulp nodig heeft, u denkt dat buren u kunnen helpen als u hulp nodig heeft, u denkt dat vrijwilligers u kunnen helpen als u hulp nodig heb, anders, nl….).
63. Is uw verwachting voor de toekomst veranderd sinds het vorige interview?
Bijv.: Ja positiever/ja negatiever/nee/weet niet.

Voorbereiding door uw gemeente

De volgende vragen gaan over wat u merkt van de voorbereiding door uw gemeente.

64. Bent u geïnformeerd over de voorbereiding door uw gemeente ten aanzien van zorg en ondersteuning? Weet u hoe de gemeente zich voorbereidt?
65. Zo ja, op welke wijze bent u geïnformeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv.: schriftelijk (brief, brochure, artikel), bijeenkomst, persoonlijk contact, telefonisch, digitaal.
66. Zo ja, bent u bekend met wat de gemeente van plan is?
Geef een toelichting
Bijv.: Op welke manier de gemeente met u uw persoonlijke situatie wil bespreken? Op welke manier het beschermd wonen wordt geregeld? Op welke manier de gemeente het gebruik van een PGB mogelijk maakt? Hoe de zorg en ondersteuning vanuit de gemeente en vanuit de Zorgverzekeringswet wordt afgestemd? Hoe u invloed kunt uitoefenen op het gemeentelijk Wmo-beleid?

Bestaande/huidige Wmo

De volgende vragen gaan over voorzieningen en ondersteuning uit de bestaande/huidige Wmo.

67. Maakt u momenteel gebruik van de bestaande/huidige Wmo?
68. Zo ja, voor welke ondersteuning/voorziening?
Bijv.: hulp bij het huishouden, zoals opruimen, schoonmaken en ramen zemen, hulp om onder de mensen te komen, hulp bij het opvoeden van kinderen, mantelzorgondersteuning, maaltijdverzorging (ook wel warme maaltijdvoorziening of tafeltje dekje genoemd), aanpassingen in de woning zoals een traplift of een verhoogd toilet, rolstoel, vervoer (bijvoorbeeld de taxibus, een scootmobiel, een tandem of begeleid vervoer), tegemoetkoming voor verhuizen naar een aangepaste woning, maatschappelijke opvang, zoals blijf-van-mijn-lijfhuizen en daklozenopvang, dagopvang, inloophuis, financiële e/o juridische hulp, begeleiding naar scholing/werk, anders, nl…….
69. Is de indicatie voor de bestaande/huidige Wmo voorziening/ondersteuning sinds het vorige interview gewijzigd?
70. Zo ja, wat is de reden?
Bijv.: de zorgvraag is gewijzigd/ de zorgvraag is ongewijzigd/ u heeft zelf een nieuwe aanvraag gedaan/ de gemeente heeft u een aanbod gedaan/ anders, nl…
71. Bent u daarover geïnformeerd?
72. Zo ja, op welke wijze bent u geïnformeerd? (meerdere antwoorden mogelijk)
Bijv.: schriftelijk (brief, brochure, artikel), bijeenkomst, persoonlijk contact, telefonisch, digitaal.

PGB in de Wmo

74. Hebt u een PGB voor ondersteuning vanuit de Wmo?
75. Is het PGB sinds het vorige interview gewijzigd?
76. Zo ja, waarom is het gewijzigd?
Bijv.: de zorgvraag is veranderd, u heeft zelf een aanvraag gedaan/ onbekende reden.
77. Weet u waar u voor aanvullende informatie terecht kunt?
78. Weet u waar u terecht kunt voor klachten, bezwaar en beroep?

Cliëntenondersteuning

79. *Kunt u steun krijgen van iemand die met u meedenkt over keuzes en beslissingen in het gesprek met de gemeente?*

80. Zo ja, in eigen kring?
Bijv.: een familielid/vriend?

81. Zo ja, kunt u buiten uw eigen kring steun krijgen van iemand die met u meedenkt over keuzes en beslissingen in het gesprek met de gemeente?

82. Zo ja van wie?
Geef toelichting
Bijv.: van een ervaringsdeskundige ouderenadviseur, ggz steunpunten of MEE.

83. *Heeft de gemeente onafhankelijke cliëntondersteuning aangeboden?*

Overige punten

84. Mist u informatie?
Geef toelichting
B*ijv.: u mist informatie van de overheid over ………….. ?*

85. Wilt u nog iets kwijt?
Geef toelichting.

Afsluiting

- Afspraak: stuur een korte samenvatting van het verslag met het verzoek te corrigeren.
- Geef informatie over de geplande rapportage.
- Vraag of men bij verhuizing of verandering nieuw telefoonnummer e/o mailadres wil doorgeven.

Bijlage 3

Toelichting AVI Cliëntenmonitor Interviews Verdiepend onderzoek 2e ronde 2014

Er verandert veel in de zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. Zo zullen veel mensen die nu thuis zorg ontvangen die wordt betaald uit de AWBZ, vanaf 1 januari 2015 samen met de gemeente kijken naar een passende oplossing via de Wmo. Dit geldt bijvoorbeeld voor volwassenen met een indicatie voor individuele begeleiding, dagbesteding of kortdurend verblijf (logeeropvang). Het kan ook gelden voor een deel van de zorg voor mensen met een ZZP GGZC.[27]

Als onderdeel van de Cliëntenmonitor Aandacht voor iedereen '*Zorg naar gemeenten'*, worden in uw gemeente mensen gevraagd of zij in een interview willen toelichten hoe dit in hun situatie gaat. Cliënten, familieleden/vertegenwoordigers en mantelzorgers kunnen hieraan meedoen. Het gaat om mensen die in 2015 ouder dan 18 jaar zijn. Bij de selectie van cliënten wordt rekening gehouden met de verschillende doelgroepen die met de transitie te maken krijgen.

Thema's
De onderwerpen waarover wij graag met u van gedachten willen wisselen zijn:
- Is uw persoonlijke situatie veranderd sinds het vorige interview? Bijvoorbeeld uw gezondheid, uw zorgbehoefte, uw indicatie of de zorg die u krijgt?
- Op welke manier bent u geïnformeerd over de veranderingen in zorg en over uw rechten, door wie en was de informatie duidelijk voor u?
- Hoe bereidt u zich op deze veranderingen voor?
- Wat zijn uw verwachtingen naar de toekomst?

Hoe werkt het interview?
Een interview duurt maximaal 30 min. De interviews worden bij voorkeur telefonisch gehouden. Wanneer dit voor u niet mogelijk is en we meer interviews op een dag kunnen plannen, houden we de interviews bij voorkeur bij u thuis. Of op een andere locatie in uw gemeente. Maar het kan ook telefonisch. U wordt gevraagd of u na dit gesprek ook in 2015 wilt meewerken aan een interview. Ook wordt gevraagd aan instellingen in de gemeente hoe zij inspelen op de organisatie en de uitvoering van de veranderingen in de Wmo. Gemeenten bereiden zich immers ook voor op 2015.

Wat is het doel?
Uw ervaringen met ondersteuning en het vinden van oplossingen die passen bij uw leven zijn belangrijk. Zo kunnen wij zicht krijgen of er de komende tijd iets verandert in uw situatie en in uw gemeente Wij maken een rapport waarin alle ervaringen worden gebundeld. Dit rapport is beschikbaar voor lokale belangenbehartigers en gemeenten, zodat zij uw ervaringen kunnen gebruiken in de dialoog om te komen tot nieuw beleid en maatwerk.

Wat gebeurt er met uw gegevens?
Na afloop van het interview krijgt u een korte samenvatting met de vraag of u de tekst wilt nazien op onjuistheden. De samenvatting wordt betrokken bij de interviews in 2015. Uw persoonlijke gegevens worden niet in de rapportage genoemd en worden niet doorgegeven aan anderen.

Contactpersoon
Voor vragen over de interviews in uw gemeente kunt u contact opnemen met (gegevens interviewer).

[27] NB Een deel van de zorg voor mensen met een ZZP GGZ kan naar de Wet Langdurige Zorg gaan en een deel naar de Wmo.